

Løpetittel: PRAGMATISK KOMPETANSE HOS BARN MED LKG

Pragmatisk kompetanse hos barn med leppe-, kjeve-, og/ eller ganespalte

Av

Ole-Jacob Vederhus



Masteroppgave

Master i helsefag, studieretning Logopedi

Institutt for biologisk og medisinsk psykologi

Universitetet i Bergen

Høsten 2015

Forord

I løpet av masterstudiet i Bergen har jeg fått en spesiell interesse for to spennende områder innenfor det logopediske feltet: leppe-, kjeve-, og/ eller ganespalte og pragmatisk kompetanse. Det var derfor utrolig spennende for meg å kunne kombinere disse to områdene i denne masteroppgaven. Jeg håper at denne oppgaven kan være relevant for andre logopeder i deres logopediske virke. Denne prosessen har vært lærerik, og har gitt meg god innsikt i prosesser tilknyttet forskning og større enkeltprosjekter. Jeg vil spesielt takke min veileder Magnhild Selås for god støtte og konstruktive, målrettede og nyttige tilbakemeldinger i løpet av arbeidet med denne oppgaven. Jeg vil også takke mine medstudenter Hanne Jonassen og Marianne Woods, som også var en del av dette prosjektet, og Nina-Helen Pedersen ved Statped Vest og Åse Sivertsen ved Haukeland Universitetssykehus som sammen med Magnhild Selås gjorde dette prosjektet mulig. Til slutt vil jeg rette en stor takk til barna og foreldrene som deltok i studien.

Bergen, august 2015

Ole-Jacob Vederhus

Innholdsfortegnelse

Abstract	
Sammendrag	
Teori og empiri	1
Kommunikasjon	1
Språk	2
Forutsetninger for pragmatisk kompetanse	3
Pragmatisk kompetanse	5
PLI, SSV og ASD	7
Kartlegging av pragmatisk kompetanse	8
CCC-2	9
Leppe-, kjeve-, og/ eller ganespalte	11
Tilleggs vansker knyttet til LKG	13
Pragmatisk kompetanse og LKG	15
Mål og hensikt med studien	15
Hypoteser	16
Metode og metodekritikk	16
Forskningsdesign	16
Utvalg	17
Inklusjons- og eksklusjonskriterier	18
Fremgangsmåte	19

PRAGMATISK KOMPETANSE HOS BARN MED LKG

Prosedyre og måleinstrument.....	19
Lagring av informasjon og datamateriale.....	20
Bearbeiding av data og statistiske analyser.....	20
Utvalgskritikk.....	21
Intern validitet og reliabilitet.....	22
Ekstern validitet.....	23
Konklusjonsvaliditet.....	23
Etiske hensyn.....	24
Referanser	26
Artikkel	
Vedlegg	

Abstract

The purpose of this study is to examine the pragmatic competence and general communication abilities of children with cleft lip and/ or palate, measured with The Children`s Communication Checklist, Second Edition (CCC-2) (D. V. M. Bishop, 2003). The sample of this study consists of 17 children at the age of 5:2-6:8 years. Mean scores were calculated for the General Communication Composite (GCC) and the Pragmatic Composite (PC). Tests of significance were used across the cleft types: cleft palate only (CPO), cleft lip only (CLO), and cleft lip and palate (CLP). A review of the results will be given in the article, while theory, prior research, research methods and critique of the research methods mainly will be presented in the introduction.

Key words: Cleft lip and/ or palate, The Children`s Communication Checklist 2, Pragmatic competence, general communication skills.

Sammendrag

Hensikten med denne studien er å undersøke den pragmatiske kompetansen og de generelle kommunikasjonsferdighetene til barn med leppe-, kjeve-, og/ eller ganespalte, målt med Children`s Communication Checklist, Second Edition (CCC-2) (Bishop, 2003). Utvalget består av 17 barn i alderen 5;2-6;8 år. Gjennomsnittsverdier for generell kommunikasjonsindeks (GKI) og pragmatisk kompositt (PK) ble regnet ut, og det ble testet for signifikante forskjeller mellom spaltetypene isolert ganespalte (CPO), leppe-, kjevespalte (CLO) og leppe-, kjeve-, ganespalte (CLP). Testene avdekket ingen signifikante forskjeller mellom de forskjellige spaltetypene. Studiens resultater vil bli presentert i artikkelen, og teori, tidligere forskning, metode og metodekritikk presenteres hovedsakelig i kappen.

Nøkkelord: Leppe-, kjeve-, og/ eller ganespalte, The Children`s Communication Checklist 2, pragmatisk kompetanse, generelle kommunikasjonsferdigheter.

TEORI OG EMPIRI

Kommunikasjon

Kommunikasjon er den underliggende prosessen i utveksling av informasjon (Shames & Anderson, 2011). Det er en aktiv prosess som involverer koding, sending og dekodning av informasjon, og det er lite som skal til for at det som kommuniseres blir forvrengt. Grunnen til dette er at det finnes så mange muligheter å forme budskapet som skal formidles på, og det krever ferdigheter eller kompetanse for å få til dette på en god måte. Samtidig er det også lite som skal til for å misforstå det budskapet som formidles, fordi det er mange faktorer som spiller inn når det gjelder å tolke et budskap, og dette krever også ferdigheter eller kompetanse (Shames & Anderson, 2011). Når vi kommuniserer ved hjelp av tale og språk bruker vi også paralingvistisk kommunikasjon, ikke-verbal kommunikasjon og språklig bevissthet. Paralingvistisk kommunikasjon er stemmestyrke, rytme, tonehøyde og taletempoet man bruker for å formidle et budskap slik at det skal bli forstått på riktig måte. Ikke-verbal kommunikasjon er blikk, gester og peking, og språklig bevissthet er bevissthet om språkets formside og gjør at vi blant annet kan se språket utenfra som et objekt og snakke om, analysere og tenke på språket (Shames & Anderson, 2011). Mange av disse evnene og ferdighetene er noe vi tar for gitt, men det er viktig å huske på at mange mennesker har vansker knyttet til kommunikasjon, språk og tale i forskjellig grad, og det er viktig å ha kjennskap til hvordan vi kommuniserer for å kunne kartlegge og behandle ulike former for slike vansker. Mange logopeder arbeider med språk- og talevansker i forbindelse med LKG. Dette er et viktig område innenfor logopedien, og teorigrunnlaget tilknyttet taleevne og nasalitet er ofte godt kjent blant logopeder. Imidlertid har den pragmatiske kompetansen til denne gruppen fått lite fokus tidligere, og denne studien vil således være et bidrag til kunnskap om denne gruppens pragmatiske kompetanse, i tillegg til generelle kommunikasjonsferdigheter.

Språk

Språket er et sosialt og kreativt verktøy, et system basert på symboler styrt av regler som gjør oss i stand til å utveksle informasjon med hverandre. Avkodingen av språket er avhengig av samtalepartnernes delte ideer, konteksten og deres lingvistiske ferdigheter (Shames & Anderson, 2011). Språket deles inn i tre deler som står i et gjensidig påvirkningsforhold til hverandre; form, innhold og bruk (Bloom & Lahey, 1978). Språkets formside deles inn bevissthet om fonologi, morfologi og syntaks.

Fonologi er læren om lydene og hvordan de fungerer i språk. Alle språk bruker spesifikke fonemer og lydkombinasjoner som karakteriserer det enkelte språk, og de kombineres for å danne ord (Shames & Anderson, 2011).

Morfologi er læren om de minste meningsbærende enhetene i språket, altså om hvordan ord bygges opp og bøyes av de mindre enhetene. Ord består av en eller flere mindre enheter som kalles morfemer. Morfemer er de minste meningsbærende elementene i språket som har en meningsbærende funksjon (Shames & Anderson, 2011).

Syntaks er læren om setningsstrukturen i språket, altså hvordan ord settes sammen til de større enhetene setninger og fraser. Dette varierer, og styrer form og struktur i setninger (Shames & Anderson, 2011).

Semantikken er språkets innholdsside og handler om den språklige betydningen til morfemer, ord og fraser (Ahlsén & Nettelbladt, 2008). I semantikken ligger disse betydningene i kategorier og enheter av lignende objekter, handlinger og forhold som er formet av hver enkelt språkbrukers oppfattelse av virkeligheten. Det skilles mellom ordsemantikk som omhandler betydningen til ord, og setningssemantikk som omhandler betydningen til setninger (Shames & Anderson, 2011). Som et eksempel på det første kan man bruke ordet ”mann”. En betydning av ordet vil være voksent menneske av hannkjønn, men ordet bærer samtidig med seg referanser til alle menn i verden. Samtidig har ordet

”mann”, en tilknytning til ordet ”fyr”, som viser til det samme, men har ulik konnotasjon, ved at det gir andre assosiasjoner. På samme måte er ord ordnet i synonymer som ”rask” og ”hurtig”, antonymer som ”høy” og ”lav” og homonymer som har samme uttrykksform, men totalt forskjellig betydning, som for eksempel at ”måke” kan henvise til en fugl eller det å måke snø. I tillegg til de konnotasjonene som man deler, har individer også sine individuelle konnotasjoner. Andre ord, som i utgangspunktet ikke har noen felles betydning, kan gi mening i kraft av en overført betydning, i form av metaforer. I setningssemantikken er sannhetsfunksjon sentralt. Setninger kan være sanne eller usanne, og for eksempel setningen ”hunden løp” vil være sann hvis hunden løp, og usann om hunden ikke løp (Shames & Anderson, 2011). Dette og flere andre aspekter av semantikken, som språkhandlinger, presupposisjoner og kontekst er også en del av pragmatikken og vil utdypes senere.

Språkets bruksside er pragmatikken, der det ikke bare tas hensyn til fonologi, morfologi, syntaks og semantikk, men også til anvendelsen av språket og situasjonen det brukes i. Pragmatikken er interaktiv og bygges dermed opp gjennom interaksjon med andre mennesker, noe som krever kognitive forutsetninger, kunnskap og erfaring (Ahlsén & Nettelbladt, 2008).

Forutsetninger for pragmatisk kompetanse

For å kunne ytre seg korrekt eller tolke en ytring er man avhengig av et komplekst samspill mellom flere kognitive prosesser og funksjoner som inferens, arbeidsminne, korttidsminne, langtidsminne, eksekutivfunksjoner, og evnen til å danne seg et bilde av andres mentale tilstand, eller ”teorien om sinnet” (TOM) (Cummings, 2014; Perkins, 2007). TOM regnes av flere som en viktig forutsetning for pragmatisk kompetanse, fordi andre menneskers mentale tilstand ikke kan observeres direkte (Martin & McDonald, 2003; Shields, Varley, Broks, & Simpson, 1996). TOM er altså evnen til å danne seg en fremstilling av andres mentale tilstand og bruken av denne fremstillingen til å forstå, forutsi og vurdere

andres ytringer og atferd (Martin & McDonald, 2003). Med utgangspunkt i TOM beskrives dermed et individs evne til å spontant danne seg et bilde av andre individers mentale tilstand. For eksempel kan de som kommuniserer, på grunnlag av dette mentale bildet, avgjøre hva som kan være hensiktsmessig eller passende å si til samtalepartneren i en gitt situasjon basert på oppfattelsen av blant annet vedkommendes forkunnskaper, sinnsstemning, ønsker og intensjoner. I følge Perkins (2007) overlapper TOM til en viss grad med inferens og eksekutivfunksjoner.

Inferens handler om kommunikasjon som ikke er direkte uttalt og om hvordan slutninger trekkes basert på denne kommunikasjonen (Perkins, 2007). Dette omfatter slutninger som at en tulipan er en blomst og det å sette sammen gammel og ny informasjon, som at "den" i en ytring kan referere til for eksempel "blyanten" som ble nevnt i forrige ytring. Lytteren setter altså sammen fakta for å forstå talerens intensjon.

Eksekutive funksjoner er et samlebegrep for en rekke kognitive prosesser som omfatter det å utføre handlinger på en hensiktsmessig måte, som blant annet planlegging, evaluering, organisering, multitasking og koordinering av handlinger og tanker (Perkins, 2007). Samtidig knyttes de eksekutive funksjonene også til reguleringen av andre kognitive funksjoner, som minne, og sensoriske og motoriske prosesser som oppfattelse og handling (Cummings, 2014). Svekkede eller nedsatte eksekutive funksjoner vil således også påvirke det pragmatiske språkaspektet på en tilnærmet lik måte som de overnevnte.

Samspeillet mellom de overnevnte kognitive prosesser og funksjoner er altså en kritisk del av det pragmatiske språkaspektet. Norbury, Nash, Baird og Bishop (2004) trekker også frem grunnleggende lingvistiske ferdigheter som en viktig forutsetning, noe som støttes av Perkins (2007), som argumenterer for at dette står i et indirekte forhold til det kognitive. Samtidig kan forholdet mellom de forskjellige forutsetningene se ut til å være omdiskutert,

og det ser foreløpig ut til å være lite konsensus omkring hvor viktige de enkelte kognitive prosessene er (Perkins, 2007).

Pragmatisk kompetanse

Pragmatikk handler som tidligere nevnt om hvordan brukskonteksten bidrar til ytringers meningsinnhold. Det dreier seg dermed om hvordan språket brukes for å kommunisere innenfor de fysiske og sosiale kontekstene der språk benyttes. I følge Cummings (2014) er pragmatikkens kjernebegreper: kontekst, språkhandling, implikatur, presupposisjon og deiksis. I tillegg til disse har man en rekke mindre pragmatiske fenomener som ironi, idiomer, metaforer, hyperbol og underdrivelser. Dette er også noe som deles med semantikken, og det kan således være vanskelig å trekke en helt tydelig grense mellom pragmatikk og semantikk (Cummings, 2014).

Kontekst handler om felles ståsteder vedrørende blant annet kunnskap, oppfatninger, antagelser og holdninger. Dette er et bredt begrep som opptar mange fagdisipliner (Cummings, 2014). I pragmatisk sammenheng er det spesielt fire aspekter ved kontekst som gjør seg gjeldende. Det må innledningsvis understrekes at hvert enkelt av de fire kontekstaspektene er like viktige når det gjelder tolkning av ytringer. Den rent språklige eller lingvistiske konteksten handler om ytringer som kommer før og etter en bestemt ytring. Den fysiske konteksten omfatter blant annet hvor samtalen finner sted, hvem som er til stede, og tidspunktet samtalen foregår på. Den sosiale konteksten omfatter det sosiale forholdet mellom samtalepartnerne. Den epistemiske konteksten handler om samtalepartnerenes kunnskap om-, forståelse om- og antagelser om verden, i tillegg til deres kunnskap om hvordan en samtale utføres (Cummings, 2014). Den rent språklige eller lingvistiske konteksten, den fysiske- og den sosiale konteksten er en del av samtalepartnerens kunnskap om mange faktorer som er viktige i tolkningen av ytringer. Dermed kan man si at disse tre kontekstaspektene inkluderes eller absorberes i den epistemiske kontekst.

En språkhandling kan beskrives som en handling utført ved hjelp av språket, som for eksempel en beskrivelse (det regner), et spørsmål (kan du gi meg pennen?), en ordre, et løfte, det å hilse, eller det å gjøre noe ved å si det, som når en prest erklærer at noen er gift (Cummings, 2014). Noen som har vansker relatert til dette vil for eksempel kunne bekrefte at ”ja, jeg kan gi deg pennen”, som en bekreftelse på at det er mulig, men uten å forstå at det er en forespørsel om å fysisk gi pennen.

Implikatur er den underliggende meningen som kan være til stede i talt språk. Det vil si den kontekstavhengige meningen som ligger bak, og som bare vil være forståelig for de som har fulgt med i en samtale eller kjenner konteksten (Cummings, 2014). For eksempel vil ytringen ”husk at du har på deg pentøyet” ytret til et barn som skal ut og leke, kunne implisere at barnet må passe på å ikke skitne til klærne. Implikatur er avhengig av samarbeid mellom partene i form av kvalitet, kvantitet, relasjon og måte.

I semantikken defineres presupposisjoner gjennom proposisjoner. Proposisjoner er påstander som kan evalueres som usanne eller sanne, og blir vanligvis tatt for gitt i ytringer, men de kan også være en del av bakgrunnen og den felles kunnskapen til samtalepartnerne i den aktuelle konteksten (Perkins, 2007). I ytringen ”Roar har klart å slutte å snorke” er proposisjonene i denne ytringen at Roar har snorket tidligere, og at Roar har forsøkt å slutte å snorke, og disse kan evalueres som usanne eller sanne. Presupposisjoner er altså relatert til en type informasjon som fremstår som gitte i forskjellige samtalekontekster, og slike vansker kommer til uttrykk gjennom den tidligere nevnte evalueringen av proposisjoner som usanne eller sanne (Cummings, 2014).

Deiksis innebærer bruken av lingvistiske uttrykk for å lokalisere noe som er avhengig av tid, sted eller person (Cummings, 2014). Dette skjer ved hjelp av deiktiske ord og fraser som jeg, du, vi, da og her, i sammenheng med både den språklige- og den ikke-språklige konteksten (Ahlsén & Nettelbladt, 2008). I ytringen ”vi reiste dit den høsten” er man

avhengig av å vite hvem ”vi” henviser til i denne konteksten, hvor ”dit” er og når ”den” høsten var.

Perkins (2007) definerer pragmatisk kompetanse som de implisitte valgene i forholdet mellom de tidligere nevnte forutsetningene for pragmatisk kompetanse og det som er utenfor individet og individets forhold til det, altså enkeltmennesker eller grupper. De implisitte valgene sees ikke nødvendigvis som bevisste, men også som et resultat av at feil alternativ blir valgt på et punkt i prosessen (Perkins, 2007). Resultatet av at feil alternativ blir valgt vil kunne komme til uttrykk gjennom de overnevnte pragmatiske grunnbegreper. Svekket pragmatisk kompetanse vil altså for eksempel kunne medføre at vedkommende ikke svarer, uventet tar opp et nytt emne, ordrett gjentar det samtalepartneren sier, og at vedkommende fortsetter samtalen med egne assosiasjoner som samtalepartneren ikke har kunnskap om, slik at tankegangen blir vanskelig å følge. Det er altså mange faktorer involvert i en samtale, og vansker knyttet til kontekst, språkhandlinger, implikatur, presupposisjoner eller deiksis vil kunne føre til pragmatiske vansker.

PLI, SSV og ASD

Norbury, Nash, Baird og Bishop (2004) opererer med begrepet pragmatic language impairment (PLI) når barns pragmatiske kompetanse avviker negativt i en slik grad at det ikke ser ut til å skyldes tilfeldigheter. Barn som passer inn i PLI-kategorien er en meget heterogen gruppe der språklige og kognitive funksjoner varierer i stor grad. Samtidig kan dette også sies å være en noe kontroversiell kategori, fordi en andel av disse barna også kvalifiserer til spesifikke språkvansker (SSV) og autismspekterforstyrrelser (ASD) (Norbury, et al., 2004).

SSV betegner en bred kategori av språkvansker som først og fremst er knyttet til vansker med de strukturelle aspektene ved språket (Ketelaars, Cuperus, Jansonius, & Verhoeven, 2010). Likevel har en andel av barna i denne kategorien også vansker knyttet til

pragmatisk kompetanse, og noen ser også ut til å ha autistiske trekk, med variasjon i antall trekk og alvorlighetsgraden av disse (Bishop & Norbury, 2002). Samtidig gjelder ikke dette alle. Barn som passer inn i PLI-kategorien uten å overlappe med SSV er verbalt flytende med aldersadekvat fonologi og syntaks, men kan ha betydelig svekket pragmatisk kompetanse, i form av for eksempel mangel på forståelse av sammenhengende tale, svake turtagningsferdigheter, bokstavelig tolkning og hyppig og uvanlig temaendring (Norbury, et al., 2004). Disse barna kan ha betydelig svekket pragmatisk kompetanse uten at de til fulle imøtekommer diagnostiske kriterier for autisme (Bishop & Norbury, 2002). Samtidig ser man også at språklige svakheter og styrker endres over tid, og spesielt når det gjelder SSV ser man at flere barn kan bevege seg mellom de forskjellige undergruppene, som fonologiske vansker, ekspressive vansker og reseptive vansker, over tid (Norbury, et al., 2004). Det pragmatiske aspektet har av flere årsaker også vært utfordrende å kartlegge.

Kartlegging av pragmatisk kompetanse

Pragmatisk kompetanse påvirkes altså av en kompleks interaksjon mellom sosiale, lingvistiske, kognitive og kulturelle faktorer, og det er derfor vanskelig å beskrive et normalt utviklingsperspektiv på dette området (Adams, 2002). Den pragmatiske kompetansen viser seg først og fremst i vanlige og hverdagslige situasjoner, noe som resulterer i at det kan være svært utfordrende å gjennomføre en kartlegging hvor man får et korrekt klinisk bilde av et barns pragmatiske kompetanse. Det vil blant annet være variasjon i barns kommunikasjonsstil, og det pragmatiske aspektet ved kommunikasjonen vil variere avhengig av konteksten og samtalepartnerne, noe som gjør at kartlegging av pragmatisk kompetanse skiller seg fra andre typer språklig kartlegging (Adams, 2002). Flere standardiserte språktester har elementer i seg som skal måle pragmatisk kompetanse, uten at de tar høyde for pragmatikkens kontekstavhengige natur, og det kan stilles spørsmålsteget ved om en slik

kartlegging vil være dekkende for å danne seg et bilde av individets pragmatiske kompetanse (Adams, 2002).

Observasjon av språkhandlinger og kommunikative intensjoner ved hjelp av kodesystemer har vært mye brukt tidligere (Chapman, Graham, Gooch, & Visconti, 1998; Frederickson, Chapman, & Hardin-Jones, 2006). Dette er en omfattende kartleggingsmetode der de pragmatiske aspektene, som kommunikative intensjoner, deles opp i forskjellige typer forespørsler, som forespørsler om informasjon og forespørsler om at handlinger utføres, og kvantifiseres. Utfordringen med slike typer observasjoner er først og fremst at samtalepartneren kan påvirke samtalens struktur og innhold i bestemte retninger (Adams, 2002). Samtidig fokuseres det gjerne på et relativt lavt antall pragmatiske aspekter, noe som gir utfordringer når det gjelder å danne et helhetlig bilde.

Sjekklistene ser ut til å være den kartleggingsmetoden som er mest omfattende når det gjelder antall pragmatiske aspekter som undersøkes, og sjekklistene omgår ofte problematikken relatert til kontekst ved at de fylles ut av noen som ofte observerer informanten i hverdagslige situasjoner (Adams, 2002).

CCC-2

Children's Communication Checklist, Second Edition (CCC-2) (Bishop, 2003) er en sjekkliste med en noe annen tilnærming (Adams, 2002). CCC-2 er et instrument for vurdering av muntlig og pragmatisk språk hos barn og ungdom fra 4;0-16;11 år. Det er den nyeste versjonen av sjekklisten, som har vært under utvikling i flere år (Norbury, et al., 2004). CCC-2 er et resultat av de tre tidligere versjonene: The Checklist, CLIC (Checklist for Language Impaired Children) og CCC (Children's Communication Checklist). Med utgangspunkt i CLIC ble CCC utarbeidet med 93 påstander fordelt på 14 skalaer som omhandler ulike typer kommunikatív atferd (Bishop, 1998; Norbury, et al., 2004). I den siste versjonen, CCC-2, har man forsøkt å gjøre påstandene mer konkrete og målene mindre subjektive ved å bearbeide

svaralternativene. Rekkefølgen på påstandene har også blitt endret slik at påstander som beskriver svakheter blir sjekket først, og deretter påstander som beskriver styrker (Norbury, et al., 2004). Det ble også inkludert en skala som måler semantikk, og det har blitt forsøkt å styrke målene av de ikke-pragmatiske aspektene som måles. Resultatet er at CCC-2 inneholder 70 påstander fordelt på ti skalaer og to indekser (Norbury, et al., 2004).

Frekvensen av den kommunikative atferden beskrives i hvert spørsmål på en 4-punkts likert-skala der en høy råskåre indikerer større problemer. Råskårene konverteres til skalerte skårer som er aldersnormert med et gjennomsnitt på 10 og et standardavvik på 3, der høyere skåre indikerer et bedre resultat (Bishop, 2003)

Den generelle kommunikasjonsindeksen (GKI) består av skalaene tale, syntaks, semantikk, sammenheng, samtaleinitiativ, stereotypisk språk, bruk av kontekst og ikke-verbal kommunikasjon. GKI er ment til å skille mellom barn som følger en normal språkutvikling og barn med avvikende språkutvikling. Den andre indeksen, Indeks for avvik i sosial interaksjon (IASI) består av skalaene tale, syntaks, semantikk, sammenheng, samtaleinitiativ, ikke-verbal kommunikasjon, sosiale relasjoner, og interesser. IASI er ment å skulle skille mellom barn med spesifikke språkvansker og barn som har pragmatiske språkferdigheter som står i et misforhold til deres strukturelle språkferdigheter (Norbury, et al., 2004). Den forrige versjonen av sjekklisten, CCC, inneholdt også en pragmatisk indeks, pragmatisk kompositt (PK), som har blitt fjernet. Den bestod av skalaene sammenheng, samtaleinitiativ, stereotypisk språk, bruk av kontekst og ikke-verbal kommunikasjon. Disse skalaene er fortsatt en del av sjekklisten, og PK benyttes fortsatt i flere studier (Cain & Bignell, 2014; Geurts & Embrechts, 2008; Helland, Lundervold, Heimann, & Posserud, 2014). Den originale engelske versjonen av CCC-2 har vist seg å være adekvat når det gjelder å skille mellom barn som følger en normal språkutvikling og barn med en avvikende språkutvikling gjennom GKI, og Norbury et al. (2004) viste at det var lite overlapping på sjekklisten mellom

barn som allerede var diagnostisert med avvikende språkutvikling og barn som hadde normal språkutvikling. IASI kunne også indentifisere barn med pragmatiske språkvansker selv om de ofte skåret innenfor normen på skalaene for språkstruktur. Likevel har det vist seg å være vanskelig å skille barn med pragmatiske språkvansker og spesifikke språkvansker fra hverandre fordi mange av barna, som tidligere nevnt, har overlappende vansker (Norbury, et al., 2004).

Den norske tilpasningen av CCC-2 er i følge Helland, Biringer, Helland og Heimann (2009) også et reliabelt instrument for å skille mellom barn som følger en normal språkutvikling og barn med avvikende språkutvikling, og man ser at foreldre ser ut til å kunne gi valide svar (Helland, et al., 2009). Dette har også blitt undersøkt i den engelske originalversjonen, av Bishop og Baird (2001), som generelt sett fant noe svakere sammenheng mellom rapporteringen til lærere og foreldre. Det påpekes likevel at bruken av foreldre som informanter fungerer godt, og at det ikke er uvanlig at det er variasjon mellom foreldre og profesjonelles vurdering på dette området. En av årsakene til dette ser ut til å være at bruken av foreldre kan gi mer valide resultater på de pragmatiske skalaene på grunn av pragmatikkens kontekstavhengige natur (Bishop & Baird, 2001).

Leppe-, kjeve-, og/ eller ganespalte

Leppe-, kjeve-, og/eller ganespalte (LKG) er en betegnelse som brukes på en spalte i munnregionen (Kummer, 2014). Det er en av de hyppigst forekommende av alle fysiske misdannelser, og det blir hvert år født mellom 100 og 130 barn (ca. 2 av 1000 fødte barn) i Norge med en form for spalte i munnregionen (Abyholm, 1978). Spalten oppstår tidlig i fosterstadiet på grunn av manglende eller ufullstendig sammensmeltning av segmentene som skal danne overleppe, kjeve og gane (Kummer, 2014). Årsaken til LKG er ansett å være multifaktoriell, noe som innebærer at det skyldes genetisk predisposisjon, miljøfaktorer og interaksjonseffekter mellom disse. Det er stor familiær gjentakelse, og av miljøfaktorer ser

røyking ut til å være den faktoren som man til nå vet mest om. Samtidig ser det ut til at inntak av folinsyre før og under svangerskapet har en forebyggende effekt på LKG (Kummer, 2011; Sivertsen, 2007). LKG kan inngå som en del av et syndrom, og i følge Sivertsen (2007) er det registrert over 430 syndromer som er assosiert med LKG. Majoriteten av barna med LKG har likevel ingen andre fødselsdefekter eller et syndrom, og majoriteten av foreldrene til disse barna har ikke kjennskap til LKG og kjenner heller ikke til noen slektninger som har spalte (Sivertsen, 2007).

Klassifisering av spaltetyper har i følge Kummer (2014) vært et omdiskutert tema, og flere klassifiseringssystemer er i bruk, men ingen klassifikasjonssystemer har foreløpig blitt universelt akseptert (Sivertsen, 2007). Denne studien følger Sivertsen (2007) sin inndeling etter spaltens posisjon i forhold til foramen incisivum, og spaltetypene deles dermed inn i tre kategorier: isolert ganespalte (CPO), leppe-, kjevespalte (CLO) og leppe-, kjeve-, ganespalte (CLP). CPO omfatter spalter som kun er lokalisert bak foramen incisivum, CLO omfatter spalter som kun er lokalisert foran foramen incisivum og CLP omfatter spalter som er lokalisert både foran og bak foramen incisivum. Skillet mellom CPO og CLO skyldes hovedsakelig genetiske og embryologiske faktorer da det er sjelden at begge typer opptrer i samme familie og fordi dannelsen av leppe og gane ser ut til å være adskilte utviklingsmessige prosesser (Sivertsen, 2007).

Mange av barna med LKG utvikler normal tale uten hjelp fra logoped, men til tross for vellykkede operasjoner får noen av barna forsinket språk- og taleutvikling, og man ser at rundt halvparten vil ha behov for logopedisk hjelp (Tørdal & Kjøl, 2010). Vanskene som oppstår er i følge Lohmander, Persson, og Henningson (2008) hovedsakelig avvik i artikulasjon og i nasalitet. Avvik i artikulasjonen innebærer som regel bruk av alternative artikulasjonsmønstre som kompensasjon for vansker med å produsere lyder på riktig sted. De nasale avvikene skyldes ofte velofaryngal insuffisiens (VPI), som innebærer at

lukkefunksjonen i gane- og svelgområdet ikke er tilstrekkelig. VPI kan føre til hypernasal klang på talen, redusert trykk på konsonanter og nasalt luftutslipp. Fordi VPI skyldes strukturelle avvik krever dette som regel kirurgisk behandling, og den vanligste metoden er å operere inn en svelglapp som danner bro mellom bakre svelgvegg og den bløte gane og slik danner et lukke mellom nese- og munnhulen (Lohmander, et al., 2008).

Tilleggsvanter knyttet til LKG

Psykososiale vansker er psykiske plager som har sin årsak i forholdet individet har til de kontekstene man er en del av, for eksempel i form av krav stilt av samfunnet og forholdet mellom mennesker (Kummer, 2014). Det å være født med spalte kan påvirke tale og utseende, og kan medføre at barna og deres familier kan få noen utfordringer som andre ikke får. Belastningen ser ut til å kunne være stor for familien i de tidlige barneårene, mens i skolealder kan sosiale forhold og skoleprestasjoner være utfordrende (Kummer, 2014). I løpet av de første leveårene er det først og fremst foreldrene som får erfare de negative sosiale konsekvensene, mens barna gjerne etter hvert også får direkte spørsmål i barnehagen om hva som har skjedd med leppen. Mobbing ser ikke ut til å forekomme i noen særlig grad i barnehagen, og barna får der anledning til å utvikle sosiale ferdigheter og selvtilit på egenhånd. Samtidig ser det ut til at barn med LKG ofte har færre venner på skolen enn sine jevnaldrende, noe som kan ha flere årsaker. Flere ser ut til både å ha motvilje i forhold til å etablere nye vennskap og vanskeligheter med å ta initiativ til nye vennskap (Kummer, 2014).

Det ser også ut til at barn med spalte blir ertet mer enn barn uten spalte. Dette kan ha en sammenheng med talevanter og utseende fordi ertingen ofte ser ut til å avta etter operasjoner som bedrer utseendet og talen. Barnets personlighet, sosial status i barnegruppen og barnets respons på erting kan også virke inn på graden av erting (Kummer, 2014).

Opplevelsen av å bli ertet kan påvirke barnet mer enn opplevelsen av å ha spalte. Erting synes å avta i ungdomsårene, men for de som opplever fysisk mobbing, er dette ofte

forbundet med angst, depresjon og frykt for negativ evaluering (Hunt, Burden, Hepper, Stevenson, & Johnston, 2006). Barn med LKG har også mer negativ selvoppfattelse enn barn uten LKG, og de opplever seg selv som mindre sosialt kompetente, aksepterte og fornøyde med eget utseende, og er i tillegg oftere triste og sinte enn sine jevnaldrende (Sousa, Devare, & Ghanshani, 2009). Samtidig indikerer Broder og Strauss (1989) at selvoppfattelsen varierer med spaltetype og at barn med LKG generelt har lavere selvoppfattelse enn barn uten spalte. Barna med CLP hadde lavere selvoppfattelse enn barn med CPO, og selvoppfattelsen synes også å være knyttet til graden av aksept for egen spalte.

Barn og ungdom med CLP ser ut til å ha gjennomsnittlig intelligensnivå, men det viser seg imidlertid at de skårer lavere på verbale tester enn på utføringstester, og dette gjelder spesielt de testene som krever muntlige svar (Millard & Richman, 2001). Samtidig ser det ut til at denne gruppen er mer utsatt for lesevansker enn andre (Richman & Millard, 1997).

CPO er i følge Kummer (2014) oftere assosiert med syndromer enn CLP, og i en omfattende svensk studie kom man frem til at unge menn med CPO skåret lavere på intelligenstester enn sine jevnaldrende, noe som ikke var tilfelle når det gjaldt unge menn med CLP (Persson, Becker, & Svensson, 2008). CPO-gruppen kan også være mer utsatt for SSV (Richman, Ryan, Wilgenbusch, & Millard, 2004) og kan ha større grad av språk- og talevansker enn CLP-gruppen og jevnaldrende uten LKG (Lamb, Wilson, & Leeper, 1973). Barn med talevansker har ofte ikke selvtilliten som kreves for å våge å snakke høyt, noe som også kan virke inn på læreres vurdering av deres ferdigheter. Samtidig har noen barn med LKG også lærevansker, til tross for normalt intelligensnivå (Kummer, 2014).

Vansker når det gjelder sosiale ferdigheter kan også knyttes til kommunikasjonerfaringene til barna med synlige spalter og talevansker (Berger & Dalton, 2011). Samtidig antyder Nopoulos et al. (2005) at nevropsykologiske forhold også kan spille

en rolle. Her så man at en gruppe menn med LKG hadde avvik i deler av hjernen som assosieres med sosial funksjon, og jo større disse avvikene var, jo større var problemene knyttet til sosiale forhold. Murray et al. (2010) legger mest vekt på omfanget av negative sosiale interaksjoner over tid, og påpeker at barn med LKG generelt sett opplevde flere negative sosiale interaksjoner på skolen enn sine jevnaldrende, hva gjelder deltakelse i lek, begrensende interaksjoner og mer tid tilbragt alene. Det konkluderes her med at evnen til å kommunisere effektivt er den faktoren som til nå best predikerer psykososiale vansker hos barn med LKG. Fraværet av effektiv kommunikasjon så også ut til å være knyttet til flere aspekter ved språket, som uttale og pragmatikk, heller enn bare enkeltaspekter (Murray, et al., 2010).

Pragmatisk kompetanse og LKG

Det pragmatiske aspektet er i følge Frederickson et al. (2006) det aspektet ved språket det har blitt fokusert minst på i forskning i forbindelse med LKG. Majoriteten av studiene som har undersøkt barnas pragmatiske kompetanse har i tillegg også fokusert på få aspekter ved pragmatisk kompetanse, og spesielt kommunikative intensjoner. Long og Dalston (1983) kom frem til at ettåringer med LKG ikke skilte seg fra jevnaldrende uten LKG når det gjaldt evnen til å uttrykke kommunikative intensjoner ved hjelp av lyder. Når man inkluderte gester under interaksjonen med foreldre og foresatte presterte imidlertid barna med LKG svakere enn de andre barna.

Barn i førskolealder og tidlig skolealder med LKG ser ut til å være passive deltakere i samtaler i større grad enn sine jevnaldrende gjennom å ikke ta samtaleturen når det ikke er underforstått hvem sin tur det er, og ser i tillegg ut til å være mindre selvsikre i samtalestilen. Samtidig ser det også ut til å være en sammenheng mellom artikulasjonsnivå og i hvilken grad barna tar samtaleturen (Chapman, et al., 1998; Frederickson, et al., 2006).

MÅL OG HENSIKT MED STUDIEN

I denne studien er det ønskelig å kartlegge barn med leppe-, kjeve-, og/ eller ganespalte sin pragmatiske kompetanse og generelle kommunikasjonsferdigheter slik at det for denne gruppen kan legges bedre til rette for læring i tidlig alder. Med bakgrunn i at forskningen på pragmatikk i forbindelse med LKG kan beskrives som mangelfull vil denne studien gi kunnskap om deres pragmatiske kompetanse og generelle kommunikasjonsferdigheter, som igjen kan være til nytte når det skal utformes tiltak for denne gruppen i barnehage og skole. Det ble tatt sikte på å undersøke dataene fra dette utvalget med den norske normeringen fra CCC-2 (Bishop, 2003). Studien vil også undersøke om det er forskjeller i pragmatisk kompetanse og generelle kommunikasjonsferdigheter på tvers av spaltetyper.

Hypoteser

H₀: Barn med CPO, CLO og CLP har samme nivå av pragmatisk kompetanse, målt med CCC-2.

H₁: Barn med CPO, CLO og CLP har forskjellig nivå av pragmatisk kompetanse, målt med CCC-2.

H₂: Barn med CPO, CLO og CLP har samme nivå av generelle kommunikasjonsferdigheter, målt med CCC-2

H₃: Barn med CPO, CLO og CLP har forskjellig nivå av generelle kommunikasjonsferdigheter, målt med CCC-2

METODE OG METODEKRITIKK

Forskningsdesign

Denne studien har en kvantitativ tilnærming til innsamling og analyse av datamateriale. Polit og Beck (2012) deler opp kvantitative studier i eksperimentelle-, ikke-eksperimentelle og kvasieksperimentelle design. Med utgangspunkt i deres tilnærming kan designet i denne studien klassifiseres som ikke-eksperimentelt, fordi målsetningen ikke er å avdekke kausale forhold, altså årsak-virkningsforhold, gjennom å manipulere en eller flere

uavhengige variabler, men derimot å kartlegge og beskrive kommunikasjonsferdighetene og den pragmatiske kompetansen til barn med leppe-, kjeve-, og/ eller ganespalte. Studien har også et tverrsnittdesign. Tverrsnittstudier hører hjemme under ikke-eksperimentelle design av samme årsak, og innebærer at det kun samles inn data en gang i en gitt populasjon på gitte tidspunkt, noe som har blitt gjort i dette tilfellet (Polit & Beck, 2012). Tverrsnittstudier gir kunnskap om ulike fenomeners status eller forholdet mellom dem, og i dette tilfellet gir studien kunnskap om kommunikasjonsferdighetene og den pragmatiske kompetansen til barn med leppe-, kjeve-, og/ eller ganespalte.

Utvalg

En populasjon består av det totale antallet individer eller enheter som det er ønskelig å finne ut mer om. Polit og Beck (2012) skiller mellom målpopulasjon og tilgjengelig populasjon, der førstnevnte er det totale antallet individer som det er ønskelig å kunne si noe om når studien er gjennomført, mens den tilgjengelige populasjonen er det totale antallet individer som er tilgjengelig for studien. I denne studien er målpopulasjonen alle norske barn med LKG som fyller seks år i inneværende år, og den tilgjengelige populasjonen er de barna som hadde muligheten til å være med i denne studien. Denne aldersgruppen ble valgt fordi barn med LKG gjennomgår en rutinemessig seksårskontroll hos blant annet logoped, odontolog og øre-nese-hals-lege. Alle barna som ble innkalt til kontroll høsten 2014 og våren 2015 fikk tilbud om å delta i denne studien. Til sammen hadde 21 foreldre, foresatte og barn samtykket i å delta i studien i løpet av to forskjellige tidsperioder på høsten og våren. I løpet av den første tidsperioden møtte 10 informanter opp. I den andre tidsperioden møtte 9 informanter opp, mens to ikke møtte opp. Disse barna kommer hovedsakelig fra Vestlandet og Trøndelag fordi LKG-teamet i Bergen i hovedsak har ansvaret for disse landsdelene (Tørdal & Kjöll, 2010).

Et utvalg bør i ifølge Polit og Beck (2012) være så stort at resultatene kan generaliseres til målpopulasjonen, og jo flere deltakere som er med, jo større er muligheten for å kunne si noe om målpopulasjonen, men dette er også veldig avhengig av hvordan utvalget trekkes ut. Det er samtidig en vanskelig oppgave å beregne utvalgsstørrelse. Målet for denne studien var å inkludere 30-50 barn fordelt på høsten 2014 og våren 2015, noe som viste seg å ikke være et realistisk mål. Et utvalg på 19 deltakere er samtidig relativt høyt med tanke på at det totale antallet individer i denne målpopulasjonen og denne studiens omfang.

Utvalget som benyttes i denne studien er et bekvemmelighetsutvalg. Det innebærer at man velger deltagere etter hva som er mulig å få tak i. Det er ikke en ideell metode for å få et representativt utvalg, men det er likevel en høyst akseptabel og utbredt strategi (Langdridge, 2006). Utvalget i denne studien består av en høyere andel jenter med CPO og en høyere andel gutter med CLO, noe som i følge Sivertsen (2007) ser ut til å være representativt for målpopulasjonen. Se tabell 1.

Tabell 1 - *Oversikt over inkluderte deltakere i studien.*

Spaltetype	Antall	Gjennomsnittsalder	Gutter	Jenter
CPO	7	6:1	2	5
CLO	2	6	2	0
CLP	8	6	5	3

Inklusjons- og eksklusjonskriterier

I følge Polit og Beck (2012) bør inklusjons- og eksklusjonskriterier være tydelige og gjennomtenkte for å fjerne tvil om hvem som skal, og hvem som ikke skal inkluderes i studien. Dette påvirker også studiens interne validitet, ved at konfunderende variabler er under kontroll og at man har et homogent utvalg i den forstand (Polit & Beck, 2012). I denne

studien er det ett inklusjonskriterium: Den som fyller ut sjekklisten må ha kjent informanten i minst tre måneder, fordi dette anses som nødvendig for å ha tilstrekkelig kjennskap til barnets kommunikasjon (Bishop, 1998, 2003; Bishop & Baird, 2001).

Det er også tre eksklusjonskriterier i denne studien: Det første eksklusjonskriteriet er i henhold til sjekklisten at informanten må kunne snakke i enkle setninger, og det andre eksklusjonskriteriet er nedsatt hørsel (Bishop, 1998; Bishop & Baird, 2001). Det tredje og siste eksklusjonskriteriet er dersom informantene ikke har en spaltetype som følger den tidligere nevnte klassifiseringen til Sivertsen (2007).

Fremgangsmåte

Denne studien er en del av et større prosjekt igangsatt av Åse Sivertsen, Haukeland Universitetssykehus, Magnhild Selås, Universitetet i Bergen og Nina-Helen Pedersen ved Statped Vest. Prosjektgruppen utarbeidet et prosjekt og sendte søknad til Regional Etisk Komite, som vurderte prosjektet til å ikke omhandle sykdom og helse. Det ble derfor sendt meldeskjema til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) som godkjente søknaden om behandling av personopplysninger 27.02.14 (Vedlegg 1). Det ble deretter sendt ut brev med forespørsel om å delta i forskningsprosjektet til de aktuelle barna med foreldre og foresatte (Vedlegg 2), samt et skjema om samtykke (Vedlegg 3). I brevet ble det særlig vektlagt hva det innebar å delta i forskningsprosjektet, hvordan personopplysningene behandles og at det er mulig å trekke seg når som helst uten å oppgi grunn. Etter at signert samtykke fra foreldre og foresatte forelå ble det opprettet kontakt for å avklare deltakelse og eventuell overnatting i Bergen. Testingen ble gjennomført på Statped Vests kontorer i Bergen i arbeidstiden i løpet av 2-3 dager både høsten 2014 og våren 2015. Navn og fødselsdatoer ble lagret på lister og oppbevart utilgjengelig for utenforstående av de ansvarlige for prosjektet.

Prosedyre og måleinstrument

Utfyllingen av sjekklisten ble gjennomført uten vanskeligheter. Foreldrene fylte ut sjekklisten mens barnet hadde andre ærend, og de hadde muligheten til å rådføre seg med en av de faglig ansvarlige for prosjektet hvis de hadde vanskeligheter med å forstå noen av spørsmålene eller formålet med sjekklisten. Sjekklisten var en del av innholdet i en anonymisert konvolutt som ble utdelt ved ankomst, og foreldre og foresatte ble oppfordret til å fylle ut spørreskjemaet i god tid før barnet var ferdig med sine andre gjøremål.

Måleinstrumentet som ble brukt i denne studien er The Children's Communication Checklist Second Edition (CCC-2). En sjekkliste for vurdering av muntlig og pragmatisk språk hos barn og ungdom fra 4:0-16:11 år (Bishop, 2003). Sjekklisten er designet for å kunne identifisere barn som ikke følger den typiske kommunikasjonsutviklingen for sin alder, og for å identifisere svekkede pragmatiske språkferdigheter hos barn med språkvansker (Norbury, et al., 2004).

Lagring av informasjon og datamateriale

Foreldre og foresatte fikk utdelt en konvolutt med et identifikasjonsnummer som gjorde at kun de ansvarlige for prosjektet kunne identifisere informantene ved navn ved hjelp av en navneliste. Dette er viktig for å ha muligheten til å slette de innsamlede dataene om en informant i tilfelle foreldre eller foresatte skulle ønske å trekke seg og sitt barn fra studien. Navnelisten ble oppbevart utilgjengelig for utenforstående for å ivareta deltakernes anonymitet. I forbindelse med sjekklisten ble det innhentet informasjon om fødselsdato, om barnet noen gang hadde hatt en varig hørselssvekkelse, om barnet har en fysisk funksjonshemming eller kronisk sykdom, om norsk er hovedspråket i hjemmet, og om barnet snakker i setninger. Alle de innhentede dataene er innhentet spesifikt for denne studien, og dataene blir makulert og slettet når studien er gjennomført.

Bearbeiding av data og statistiske analyser

Tallmaterialet fra sjekklisen (CCC-2) ble plottet inn i det medfølgende automatiske skåringsprogrammet i Microsoft Excel i henhold til manualen (Bishop, 2003). Det ble automatisk regnet ut normerte verdier for alle deltakerne på hver enkelt skala og i de to medfølgende indeksene generell kommunikasjonsindeks (GKI) og indeks for avvik i sosial interaksjon (IASI), i tillegg til den tidligere indeksen pragmatisk kompositt (PK). Deretter ble datamaterialet lagt inn i statistikkprogrammet IBM SPSS Statistics versjon 21.0 fordi det var nødvendig å gjennomføre flere statistiske analyser for å imøtekomme studiens hensikt og målsetning. Ved hjelp av SPSS ble det regnet ut gjennomsnittsverdi, standardavvik og frekvensfordeling på alle de syv skalaene og de tre indeksene. Shapiro-Wilks test ble brukt for å undersøke hvorvidt datamaterialet var normalfordelt, da denne egner seg best til datasett av mindre størrelse. Skjevhet og kurtose ble også undersøkt og vurdert. Dersom tallmaterialet oppfylte kravet til normalfordeling ble det brukt en parametrisk variansanalyse (enveis-ANOVA) for å undersøke om det var noen signifikant forskjell mellom barna på indeksene GKI og PK ut ifra de tre forskjellige spaltetypene. Dersom tallmaterialet ikke oppfylte kravet til normalfordeling ble det brukt en ikke-parametrisk variansanalyse (Kruskal-Wallis test). Resultater og tolkning av analysene blir beskrevet mer inngående i artikkelen.

Utvalgskritikk

I følge Polit og Beck (2012) er størst mulig utvalg alltid en styrke, og et større utvalg ville vært optimalt for å styrke studiens overførbarhet, men samtidig er ikke utvalget lite sammenlignet med andre studier på lignende målpopulasjoner. Når det gjelder målpopulasjonen kan det være en svakhet at utvalget hovedsakelig kun dekker to av fem landsdeler i Norge. Det burde ideelt sett vært samlet inn data fra alle landsdelene, men sett i lys av studiens omfang er det positivt at utvalget strekker seg over flere landsdeler. Ideelt sett burde hele målpopulasjonen ha like stor mulighet for å delta i studien, men på grunn av studiens omfang ble det brukt et bekvemmelighetsutvalg, som ofte er den eneste realistiske

muligheten man har, på grunn av faktorer som blant annet tid og økonomi (Langdridge, 2006). Det innebar i dette tilfellet at alle i målpopulasjonen fikk tilbud om å være med i studien, så lenge de skulle til Bergen. Det ville også vært mulig å sende sjekklisten gjennom posten for å forsøke å oppnå et så representativt utvalg som mulig, men det ville vært svært kostbart, og det ville sannsynligvis vært en relativt lav svarprosent, da terskelen for å returnere spørreskjemaer med post generelt sett er veldig høy (Cozby, 2009). Det ville også vært utfordringer knyttet til reliabilitet med tanke på å gjøre dette i tillegg til den datainnsamlingen som ble utført, blant annet på grunn av muligheten til å ta opp spørsmål med en fagperson.

Intern validitet og reliabilitet

Intern validitet handler om resultatenes gyldighet for utvalget og fenomenet som blir undersøkt, og dermed i hvor stor grad man kan trekke slutninger om forholdet mellom uavhengige og avhengige variabler (Cozby, 2009). Polit og Beck (2012) påpeker at man som forsker er nødt til å være selvkritisk og bevisst når det gjelder feilkilder og svakheter ved studien. Denne studien ville hatt høyere intern validitet hvis en kontrollgruppe hadde blitt inkludert, men på grunn av studiens omfang ble det vurdert som tilstrekkelig å benytte seg av normeringsgruppen fra CCC-2 (Bishop, 2003)

Alle sjekklistene ble utlevert etter samme prosedyre der foreldre og foresatte fikk utlevert en anonymisert konvolutt som sjekklisten var en del av. Alle foreldre og foresatte hadde muligheten til å fylle ut sjekklisten mens de satt sammen med barnet som hadde andre ærend, eller i et annet rom sammen med en av de faglig ansvarlige for prosjektet. Samtlige foreldre og foresatte fikk beskjed om at det var en fagperson tilgjengelig om de skulle ha noen spørsmål knyttet til sjekklisten. Det var likevel til sammen to spørsmål på spørreskjemaet som ikke var besvart av to forskjellige informanter, og det var heller ikke det samme spørsmålet, så det kan tenkes at de enten glemte å svare på det eller ikke ville spørre

den faglig ansvarlige, av forskjellige årsaker. I henhold til manualen ble disse stående blanke i det automatiske skåringsprogrammet, som håndterer tomme ruter. Alle dataene har også blitt undersøkt to ganger for å unngå at feil data har blitt plottet inn.

Reliabilitet handler om hvor stabile målingene som gjøres er, altså om undersøkelsen gir samme resultater hvis man måler igjen, og da om målingene er pålitelige (Langdridge, 2006; Polit & Beck, 2012). Reliabiliteten til et måleinstrument avhenger dermed av målingenes konsistens og presisjon. Når det gjelder den norske tilpasningen av CCC-2 fant Helland et al. (2009) adekvat nivå av intern konsistens med alfa-verdier mellom 0.73 og 0.89, og inter-rater reliabilitet mellom .44 og .76. Inter-rater reliabiliteten antas å være noe lav på de pragmatiske indeksene fordi fagfolk og foreldre observerer barna i forskjellige kontekster.

Ekstern validitet

Ekstern validitet omhandler hvorvidt funn kan generaliseres til den øvrige populasjonen (Polit & Beck, 2012). I denne studien innebærer dette at resultatene kan generaliseres til målpopulasjonen, som er alle barn i samme aldersgruppe i Norge med LKG. Utvalget ble ikke trukket tilfeldig, men det er samtidig uvisst om kommunikasjonsferdighetene vil variere blant annet mellom geografiske områder. Denne studien har innhentet informasjon om barna og forhold som kan påvirke generelle kommunikasjonsferdigheter og pragmatisk kompetanse, men for å sikre at alt er tatt høyde for, burde disse faktorene vært undersøkt i forkant. Dette ville likevel vært urealistisk å gjennomføre med tanke på den høye arbeidsmengden det ville medført i henhold til omfanget av denne studien.

Konklusjonsvaliditet

Statistiske analyser benyttes for å demonstrere at det er et forhold mellom den avhengige og den uavhengige variabelen, og konklusjonsvaliditet handler om hvor reelt dette forholdet er (Polit & Beck, 2012). Valget av statistiske analyser påvirker om analysene

faktisk finner reelle forhold mellom variablene, og forskere må ta valg som forhindrer falske statistiske konklusjoner. I denne studien ble normalfordeling undersøkt og analysert, slik at det ble brukt riktige analyser i henhold til utvalgets normalitet. Shapiro-Wilks test ble utført, og skjevhet og kurtose ble undersøkt for å vurdere hvorvidt datamaterialet oppfylte kravet til normalfordeling. For datamaterialet som oppfylte krav til normalfordeling ble den parametriske variansanalysen enveis-ANOVA brukt for å undersøke om det fantes signifikante forskjeller mellom de forskjellige spaltetypene. For datamaterialet som ikke oppfylte krav til normalfordeling ble den ikke-parametriske variansanalysen Kruskal-Wallis test benyttet.

Etiske hensyn

De etiske retningslinjene for forskning innen atferd og medisin bygger på Belmont-rapporten (Cozby, 2009). De grunnleggende prinsippene i rapporten dreier seg om å maksimere fordelene til deltakerne, respekt, rettferdighet og å minimere uheldige eller skadelige effekter for deltakerne. Dette er prinsipper som er aktuelle i alle typer studier, og det gjelder i aller høyeste grad i studier som omhandler mennesker. I dag legger Helsinkideklarasjonen (2013) føringer for etiske prinsipper ved forskning på mennesker, og den påpeker at barn er en spesielt sårbar gruppe som det må tas ekstra hensyn til innen forskning. Her legges det også vekt på at samfunnets og vitenskapens behov for ny kunnskap ikke kan forsvare at mennesker utsettes for unødig og ufrivillig risiko eller ubehag. Det legges også stor vekt på samtykke. Samtykke må innhentes fra forsøkspersonens nærmeste pårørende eller dennes formynder, og Helsinkideklarasjonen (2013) peker på at ansvaret for at disse etiske retningslinjene blir fulgt, hviler på forskeren. Dette og de øvrige etiske retningslinjene har blitt fulgt i form av foreldrenes informerte samtykke på forhånd (vedlegg 3), informasjon om at deltakelse i studien var helt frivillig og ved at foreldre og foresatte når som helst kunne trekke seg selv og barna sine uten begrunnelse (vedlegg 2).

Forskningsprosjektet har blitt søkt inn og blitt godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), som vurderer om prosedyrer for ivaretagelse av anonymitet og personvern er ivaretatt i studien (vedlegg 3). Ingen barn ble kartlagt mot dets vilje, og opplysningene som ble innhentet ble behandlet konfidensielt ved hjelp av identifikasjonsnummer og en identifikasjonsliste som kun de ansvarlige for forskningsprosjektet hadde tilgang til. Konfidensialitet innebærer at informasjon og data fra deltakere ikke skal videreformidles på noen som helst måte, med mindre deltakere gir tillatelse til det. Når studien avsluttes vil all personidentifiserbart materiale bli makulert og slettet.

Referanser

- Abyholm, F. E. (1978). Cleft lip and palate in Norway. I. Registration, incidence and early mortality of infants with CLP. *Scand J Plast Reconstr Surg*, 12(1), 29-34.
- Adams, C. (2002). Practitioner review: the assessment of language pragmatics. [Review]. *J Child Psychol Psychiatry*, 43(8), 973-987.
- Ahlsén, E., & Nettelbladt, U. (2008). Språk och språklig kommunikasjon. I L. Hartelius, U. Nettelbladt & B. Hammarberg (Eds.), *Logopedi* (pp. 51-66). Lund: Studentlitteratur.
- Berger, Z. E., & Dalton, L. J. (2011). Coping With a Cleft II: Factors Associated With Psychosocial Adjustment of Adolescents With a Cleft Lip and Palate and Their Parents. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 48(1), 82-90. doi:Doi 10.1597/08-094
- Bishop, D. V. M. (1998). Development of the Children's Communication Checklist (CCC): a method for assessing qualitative aspects of communicative impairment in children. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *J Child Psychol Psychiatry*, 39(6), 879-891.
- Bishop, D. V. M. (2003). *The Children's Communication Checklist—2*. London: Psychological Corporation.
- Bishop, D. V. M., & Baird, G. (2001). Parent and teacher report of pragmatic aspects of communication: use of the children's communication checklist in a clinical setting. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Dev Med Child Neurol*, 43(12), 809-818.
- Bishop, D. V. M., & Norbury, C. F. (2002). Exploring the borderlands of autistic disorder and specific language impairment: a study using standardised diagnostic instruments. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 43(7), 917-929. doi:Doi 10.1111/1469-7610.00114
- Bloom, L., & Lahey, M. (1978). *Language development and language disorders*. New York: Wiley.

- Broder, H., & Strauss, R. P. (1989). Self-concept of early primary school age children with visible or invisible defects. [Comparative Study]. *Cleft Palate J*, 26(2), 114-117; discussion 117-118.
- Cain, K., & Bignell, S. (2014). Reading and listening comprehension and their relation to inattention and hyperactivity. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Br J Educ Psychol*, 84(Pt 1), 108-124. doi:10.1111/bjep.12009
- Chapman, K. L., Graham, K. T., Gooch, J., & Visconti, C. (1998). Conversational skills of preschool and school-age children with cleft lip and palate. [Comparative Study]. *Cleft Palate Craniofac J*, 35(6), 503-516. doi:10.1597/1545-1569(1998)035<0503:CSOPAS>2.3.CO;2
- Cozby, P. C. (2009). *Methods in Behavioral Research* (10th ed.). New York, NY: McGraw-Hill.
- Cummings, L. (2014). *Pragmatic disorders* (Vol. 3). New York: Springer.
- Frederickson, M. S., Chapman, K. L., & Hardin-Jones, M. (2006). Conversational skills of children with cleft lip and palate: a replication and extension. [Comparative Study Research Support, N.I.H., Extramural Validation Studies]. *Cleft Palate Craniofac J*, 43(2), 179-188. doi:10.1597/04-086.1
- Geurts, H. M., & Embrechts, M. (2008). Language profiles in ASD, SLI, and ADHD. *J Autism Dev Disord*, 38(10), 1931-1943. doi:10.1007/s10803-008-0587-1
- Helland, W. A., Biringer, E., Helland, T., & Heimann, M. (2009). The usability of a Norwegian adaptation of the Children's Communication Checklist Second Edition (CCC-2) in differentiating between language impaired and non-language impaired 6- to 12-year-olds. [Comparative Study Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Scand J Psychol*, 50(3), 287-292. doi:10.1111/j.1467-9450.2009.00718.x

- Helland, W. A., Lundervold, A. J., Heimann, M., & Posserud, M. B. (2014). Stable associations between behavioral problems and language impairments across childhood - the importance of pragmatic language problems. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Res Dev Disabil*, 35(5), 943-951. doi:10.1016/j.ridd.2014.02.016
- Helsinkideklarasjonen. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*, 310(20), 2191-2194. doi:10.1001/jama.2013.281053
- Hunt, O., Burden, D., Hepper, P., Stevenson, M., & Johnston, C. (2006). Self-reports of psychosocial functioning among children and young adults with cleft lip and palate. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Cleft Palate Craniofac J*, 43(5), 598-605. doi:10.1597/05-080
- Ketelaars, M. P., Cuperus, J., Jansonius, K., & Verhoeven, L. (2010). Pragmatic language impairment and associated behavioural problems. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 45(2), 204-214. doi:Doi 10.3109/13682820902863090
- Kummer, A. W. (2011). Cleft Lip and Palate and Other Cranoifacial Disorders I N. B. Anderson & G. H. Shames (Eds.), *Human Communication Disorders. An Introduction* (8 ed., pp. 238-271). Boston: Pearson.
- Kummer, A. W. (2014). *Cleft palate and craniofacial anomalies: effects on speech and resonance* (Third edition. ed.). Australia ; Clifton Park, NY, USA: Delmar, Cengage Learning.
- Lamb, M. M., Wilson, F. B., & Leeper, H. A. (1973). The intellectual function of cleft palate children compared on the basis of cleft type and sex. [Comparative Study]. *Cleft Palate J*, 10, 367-377.
- Langdridge, D. (2006). *Psykologisk forskningsmetode*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.

- Lohmander, A., Persson, C., & Henningson, G. (2008). Talstörningar av anatomiskt/strukturella orsaker hos barn och ungdomar. I L. Hartelius, U. Nettelbladt & B. Hammarberg (Eds.), *Logopedi* (pp. 387-400). Lund: Studentlitteratur.
- Long, N. V., & Dalston, R. M. (1983). Comprehension abilities of one-year-old infants with cleft lip and palate. [Comparative Study Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Cleft Palate J*, 20(4), 303-306.
- Martin, I., & McDonald, S. (2003). Weak coherence, no theory of mind, or executive dysfunction? Solving the puzzle of pragmatic language disorders. [Journal; Peer Reviewed Journal]. *Brain and Language*, 85(3), 451-466.
doi:<http://dx.doi.org/10.1016/S0093-934X%2803%2900070-1> 12744957
- Millard, T., & Richman, L. C. (2001). Different cleft conditions, facial appearance, and speech: Relationship to psychological variables. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 38(1), 68-75. doi:Doi 10.1597/1545-1569(2001)038<0068:Dccfaa>2.0.Co;2
- Murray, L., Arteche, A., Bingley, C., Hentges, F., Bishop, D. V., Dalton, L. (2010). The effect of cleft lip on socio-emotional functioning in school-aged children. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *J Child Psychol Psychiatry*, 51(1), 94-103.
doi:10.1111/j.1469-7610.2009.02186.x
- Nopoulos, P., Choe, I., Berg, S., Van Demark, D., Canady, J., & Richman, L. (2005). Ventral frontal cortex morphology in adult males with isolated orofacial clefts: relationship to abnormalities in social function. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Cleft Palate Craniofac J*, 42(2), 138-144. doi:10.1597/03-112.1
- Norbury, C. F., Nash, M., Baird, G., & Bishop, D. (2004). Using a parental checklist to identify diagnostic groups in children with communication impairment: a validation of the Children's Communication Checklist--2. [Research Support, Non-U.S. Gov't]

- Validation Studies]. *Int J Lang Commun Disord*, 39(3), 345-364.
doi:10.1080/13682820410001654883
- Perkins, M. R. (2007). *Pragmatic impairment*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Persson, M., Becker, M., & Svensson, H. (2008). General intellectual capacity of young men with cleft lip with or without cleft palate and cleft palate alone. *Scandinavian Journal of Plastic and Reconstructive Surgery and Hand Surgery*, 42(1), 14-16. doi:Doi 10.1080/02844310701694472
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (9th ed.). Philadelphia, Pa.: Wolters Kluwer Health.
- Richman, L. C., & Millard, T. (1997). Brief report: cleft lip and palate: longitudinal behavior and relationships of cleft conditions to behavior and achievement. [Comparative Study]. *J Pediatr Psychol*, 22(4), 487-494.
- Richman, L. C., Ryan, S., Wilgenbusch, T., & Millard, T. (2004). Overdiagnosis and medication for attention-deficit hyperactivity disorder in children with cleft: Diagnostic examination and follow-up. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 41(4), 351-354. doi:Doi 10.1597/03-047.1
- Shames, G. H., & Anderson, N. B. (2011). *Human communication disorders: an introduction* (8th ed.). Boston: Pearson.
- Shields, J., Varley, R., Brooks, P., & Simpson, A. (1996). Social cognition in developmental language disorders and high-level autism. Jun 1996. [Journal; Peer Reviewed Journal]. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 38(6), 487-495.
doi:http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.1996.tb12109.x
- Sivertsen, Å. (2007). *Characteristics of oral cleft phenotypes: epidemiological and genetic studies in Norway*. Bergen: University of Bergen.

- Sousa, A. D., Devare, S., & Ghanshani, J. (2009). Psychological issues in cleft lip and cleft palate. *J Indian Assoc Pediatr Surg*, 14(2), 55-58. doi:10.4103/0971-9261.55152
- Tørdal, I. B., & Kjøll, L. (2010). *Talevansker hos barn med leppe-kjeve-ganespalte: innføring og veiledning i undervisning og behandling*. [Oslo]: Bredtvet kompetansesenter.

**Pragmatisk kompetanse og generelle kommunikasjonsferdigheter hos barn med Lepp-
kjeve- og/ eller ganespalte.**

Ole-Jacob Vederhus

Institutt for biologisk og medisinsk psykologi

Det psykologiske fakultet

Universitetet i Bergen



Abstract

The purpose of this cross-sectional study is to identify the pragmatic competence and general communication skills of children with cleft lip and/ or palate. The children (n = 17), aged 5: 2-6: 8 years, were examined using The Children`s Communication Checklist 2 (D. V. M. Bishop, 2003). They were compared with the checklist`s standardization group and tests of significance were used across three cleft types: cleft palate only (n = 7), cleft lip only (n = 2) and cleft lip and palate (n = 8). The children scored below average on the pragmatic scales (45.76) and adequate on the general communication composite (70.12). No significant differences between the cleft types were found. The general communication skills of the sample were within normal range, but they may have some challenges regarding pragmatics, particularly in adapting language to context.

Keywords: Cleft lip and/ or palate, The Children`s Communication Checklist 2, Pragmatic competence, general communication skills.

Sammendrag

Denne tverrsnittstudiens hensikt er å kartlegge den pragmatiske kompetansen og de generelle kommunikasjonsferdighetene til barn med leppe-kjeve- og/ eller ganespalte. Barna (n = 17) i alderen 5;2-6;8 år ble kartlagt ved hjelp av The Children`s Communication Checklist 2 (D. V. M. Bishop, 2003), sammenlignet med sjekklistens normeringsgruppe og signifikanstestet på tvers av spaltetypene: isolert ganespalte (n = 7), leppe-, kjevespalte (n = 2) og leppe-, kjeve-, ganespalte (n = 8). Barna skåret noe lavere enn gjennomsnittet på de pragmatiske målene (45.76) og adekvat på generell kommunikasjonsindeks (70.12). Det ble ikke funnet noen signifikante forskjeller mellom spaltetypene. Utvalget hadde adekvate generelle kommunikasjonsferdigheter, og kan ha noen utfordringer med pragmatikk, spesielt med å tilpasse språket etter kontekst.

Nøkkelord: Leppe-, kjeve-, og/ eller ganespalte, The Children`s Communication Checklist 2, pragmatisk kompetanse, generelle kommunikasjonsferdigheter.

Introduksjon

Leppe-, kjeve-, og/ eller ganespalte (LKG) er en av de hyppigst forekommende av alle fysiske misdannelser. Det blir hvert år født mellom 100 og 130 barn i Norge med en form for spalte i munnregionen (ca. 2 av 1000 fødte barn) (Abyholm, 1978). Barn med LKG utvikler ofte normal tale uten logopedisk hjelp, men likevel får flere av barna behov for logopedisk hjelp på grunn av forsinket språk- og taleutvikling (Kummer, 2014). De vanligste vanskene som oppstår ved LKG er avvikende artikulasjon og nasalitet, ofte som følge av strukturelle avvik (Lohmander, Persson, & Henningson, 2008). Samtidig ser man også at barn med LKG kan ha utfordringer med å kommunisere effektivt, noe som ser ut til å omfatte både strukturelle og pragmatiske aspekter ved språket (Murray et al., 2010).

De tre kryssende aspektene ved språk: form, innhold og bruk står i et gjensidig påvirkningsforhold til hverandre der alle områdene er essensielle for språklig kommunikasjon. Form og innhold er strukturelle aspekter, mens språkets bruksside er pragmatikk (Bloom & Lahey, 1978). Pragmatikken handler om hvordan brukskonteksten bidrar til ytringens meningsinnhold (Cummings, 2014). I tillegg til de andre språklige aspektene tas det også hensyn til anvendelse av språket innenfor de fysiske og sosiale kontekster. Pragmatikken krever kognitive forutsetninger, kunnskap og erfaring (Ahlsén & Nettelbladt, 2008). Et komplekst samspill mellom kognitive prosesser og funksjoner, som eksekutivfunksjoner, inferens, de forskjellige typene minne, og teorien om sinnet (TOM) gjør det mulig å ytre seg korrekt og å tolke ytringer korrekt (Cummings, 2014; Perkins, 2007). I tillegg trekker Norbury, Nash, Baird og Bishop (2004) også frem grunnleggende lingvistiske ferdigheter som en viktig forutsetning. Pragmatisk kompetanse kan defineres som de implisitte valgene i forholdet mellom disse forutsetningene og mellommenneskelige forhold (Perkins, 2007). Det kommer blant annet til uttrykk gjennom det å holde samtaler i gang, fleksibel bruk av kontekst og ikke-verbal kommunikasjon som gester og tonefall (Cummings,

2014). Kartlegging av pragmatisk kompetanse har vist seg å være en utfordring, av flere årsaker. Fordi pragmatikken påvirkes av et samspill mellom sosiale, lingvistiske, kognitive og kulturelle faktorer er det vanskelig å beskrive et normalt utviklingsperspektiv. Selv ved kartlegging hvor vansker knyttet til samtaleferdigheter er godt kjent, har kartleggingsmetodene vist seg å ikke være tilstrekkelige (Bishop & Adams, 1989). Hovedutfordringen er at pragmatisk kompetanse hovedsakelig kommer til syne i det ordinære: de vanlige, daglige situasjonene, og det er dermed krevende å danne et korrekt klinisk bilde (Adams, 2002).

I forbindelse med LKG har det pragmatiske aspektet fått lite fokus. Majoriteten av studiene har i stor grad fokusert på kommunikative intensjoner og samtaleferdigheter (Chapman, Graham, Gooch, & Visconti, 1998; Frederickson, Chapman, & Hardin-Jones, 2006; Long & Dalston, 1983). Funnene fra disse studiene indikerer at barna er mindre hevdende i kommunikasjon med andre, spesielt hva gjelder turtakning og samtaleinitiativ. De betraktes i større grad som passive samtalepartnere, noe som antas å delvis skyldes talevansker som følge av strukturelle avvik (Chapman, et al., 1998; Frederickson, et al., 2006). Long og Dalston (1983) finner at spedbarn med LKG i mindre grad enn jevnaldrende er i stand til å uttrykke kommunikative intensjoner ved hjelp av både lyder og gester, i motsetning til ved hjelp av kun lyder. Disse funnene åpner for muligheten for at barn med LKG kan ha enkelte utfordringer knyttet til pragmatikk, spesielt når det gjelder samtaleinitiativ og ikke-verbal kommunikasjon. Dette er klinisk relevant fordi svekket pragmatisk kompetanse ser ut til å kunne ha en negativ effekt på barns sosiale relasjoner og livskvalitet (Gibson, Adams, Lockton, & Green, 2013).

Flere studier har undersøkt ekspressive språkferdigheter og generelle kommunikasjonsferdigheter hos barn med LKG. Resultatene er noe motstridende, men majoriteten av studiene finner noe forsinkede ekspressive språkferdigheter hva gjelder

tilegnelse av ordforråd, gjennomsnittlig ytringslengde og artikulasjon i forhold til kontrollgrupper (Broen, Devers, Doyle, Prouty, & Moller, 1998; Jocelyn, Penko, & Rode, 1996; Scherer, D'Antonio, & Kalbfleisch, 1999). I forhold til den engelske normeringsgruppen i CCC-2 (Bishop, 2003) finner Murray et al. (2010) at barna har adekvate generelle kommunikasjonsferdigheter. På den annen side antyder andre studier at barna ikke skiller seg fra jevnaldrende når det gjelder ekspressive språkferdigheter (Chapman, et al., 1998; Collett, Leroux, & Speltz, 2010).

Det ser også ut til å være noe variasjon i kommunikasjonsferdighetene til barn med forskjellige spaltetyper. Denne studien følger Sivertsen (2007) sin inndeling etter spaltens posisjon i forhold til foramen incisivum, som gir inndelingen: Isolert ganespalte (CPO), leppe-, kjevespalte (CLO) og leppe-, kjeve-, ganespalte (CLP). Murray et al. (2010) fant at barn med leppe-, kjeve-, ganespalte hadde noe svakere generelle kommunikasjonsferdigheter enn barn med leppe-, kjevespalte og Lamb, Wilson og Leeper (1973) foreslår at barn med isolert ganespalte kan ha langsommere språkutvikling enn barn med andre spalter. Det er samtidig noe uklart hvordan man har klassifisert spaltene i disse studiene, og i følge Sivertsen (2007) har ingen klassifikasjonssystemer foreløpig blitt universelt akseptert.

Hensikten med den følgende studien er å kartlegge pragmatisk kompetanse og generelle kommunikasjonsferdigheter hos barn med leppe-, kjeve-, og/ eller ganespalte. Dataene vil bli undersøkt i forhold til den norske normeringen av CCC-2 (Bishop, 2003). I tillegg vil studien undersøke om det er signifikante forskjeller i pragmatisk kompetanse og generelle kommunikasjonsferdigheter mellom spaltetypene CPO, CLO og CLP. Med bakgrunn i tidligere forskning forventes det at pragmatisk kompetanse og generelle kommunikasjonsferdigheter er under gjennomsnittene i den norske normeringen av CCC-2 (Bishop, 2003), og at det er signifikante forskjeller mellom spaltetypene når det gjelder pragmatisk kompetanse og generelle kommunikasjonsferdigheter.

Metode

Deltagere

17 deltagere i alderen 5;2-6;8 år ble inkludert i studien. Barnas foreldre og foresatte fikk utlevert skriftlig informasjon om studien og et skjema om samtykke, hvor det i begge tilfeller ble presisert at deltagelsen var frivillig og at det når som helst var mulig å trekke seg og sitt barn fra studien. Til sammen hadde 21 foreldre, foresatte og barn samtykket i å delta i studien i løpet av to forskjellige tidsperioder på høsten og våren. I løpet av den første tidsperioden møtte 10 informanter opp. I den andre tidsperioden møtte 9 informanter opp, mens to ikke møtte opp.

Datamaterialet for de som møtte eksklusjonskriteriene ble ikke tatt med i analysene av datamaterialet. Tre informanter måtte ekskluderes fra studien på grunn av: spaltetype som ikke samsvarer med klassifiseringen til Sivertsen (2007) og nedsatt hørsel. Det ble også inkludert et barn med Pierre-Robin syndrom/sekvens fordi det var ønsket å vise variasjonsbredde i utvalget.

Testmaterialet

Testmaterialet som ble brukt i denne studien er The Children's Communication Checklist Second Edition (CCC-2), som er en sjekkliste for vurdering av muntlig og pragmatisk språk hos barn og ungdom fra 4;0-16;11 år (Bishop, 2003). CCC-2 er designet for å kunne identifisere barn som ikke følger den typiske kommunikasjonsutviklingen for sin alder, og for å identifisere svekkede pragmatiske språkferdigheter hos barn med språkvansker. Materialet består av 70 påstander som utgjør 10 skalaer som måler forskjellige aspekter ved språket. Fire skalaer måler strukturelle aspekter ved språket (tale, syntaks, semantikk og sammenheng), fire skalaer måler pragmatiske aspekter ved språket (samtaleinitiativ, stereotypisk språk, bruk av kontekst og ikke-verbal kommunikasjon) og to skalaer måler atferd for avvik i sosial interaksjon, som er typiske kjennetegn for autismespekterforstyrrelser (sosiale relasjoner og

interesser). Frekvensen av den kommunikative atferden beskrives i hver påstand på en 4-punkts likert-skala der en høy råskåre indikerer større vansker. Råskårene konverteres til skalerte aldersnormerte skårer der høyere skåre indikerer et bedre resultat (Bishop, 2003). Den generelle kommunikasjonsindeksen (GKI) gir et samlet mål på informantens kommunikasjon. GKI er basert på de skalerte skårene fra de fire skalaene som måler strukturelle aspekter og de fire skalaene som måler pragmatiske aspekter. Indeks for avvik i sosial interaksjon (IASI) er et mål på språkbruk i sosiale situasjoner som baserer seg på samsvar mellom de samlede resultatene til de fire skalaene som måler strukturelle aspekter, samtaleinitiativ og stereotypisk språk, og de ikke-språklige skalaene: sosiale relasjoner og interesser. Pragmatisk kompositt (PK) gir et samlet mål på informantens pragmatiske kompetanse og er summen av de skalerte skårene fra skalaene: sammenheng, samtaleinitiativ, stereotypisk språk, bruk av kontekst og ikke-verbal kommunikasjon. Summen av disse skalaene gir en gjennomsnittsverdi på 50. PK er ikke en del av CCC-2, men har blitt benyttet i flere tidligere studier (Cain & Bignell, 2014; Geurts & Embrechts, 2008; Helland, Lundervold, Heimann, & Posserud, 2014). Helland, Biring, Helland, og Heimann (2009) fant alfa-verdier fra .73 til .89, et adekvat nivå av konsistens innenfor den enkelte skala, og inter-rater-reliabilitet fra .44 til .76, som innebærer at det ser ut til å være noe variasjon på besvarelsene til fagfolk og foreldre på enkelte skalaer.

Prosedyre

Denne studien er en del av et større forskningsprosjekt igangsatt av Åse Sivertsen, Magnhild Selås, Nina-Helen Pedersen, Haukeland Universitetssykehus og Statped Vest. Det ble først sendt søknad til Regional Etisk Komite (REK), som vurderte prosjektet til å ikke omhandle sykdom og helse, som er REK sitt fagfelt. Det ble derfor sendt meldeskjema til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) som godkjente søknaden om behandling av personopplysninger (vedlegg 1). Det ble sendt ut forespørsel om deltakelse i prosjektet

(vedlegg 2) og samtykkeerklæring (vedlegg 3) til foreldre, foresatte og barn som skulle til rutinemessig oppfølging på fellesklinikken på Haukeland Universitetssykehus og Statped Vest.

Barn og foreldre ble invitert til Statped Vest. Mens barna svarte på en del språklige tester, fikk foreldre og foresatte utdelt sjekklisten. De fikk beskjed om at testmaterialet kunne besvares når barnet var til andre undersøkelser, enten med i samme rom som barnet eller i et eget rom, med en fagperson tilgjengelig. Det ble påpekt at fagpersonen var tilgjengelig om noen hadde noen spørsmål i forbindelse med testmaterialet. Det originale testmaterialet ble deretter lagret i den anonymiserte konvolutten som ble oppbevart utilgjengelig for utenforstående av prosjektledelsen. Anonymiserte kopier ble deretter undersøkt og datamaterialet ble lagt inn i testmaterialets medfølgende automatiske skåringsprogram, i henhold til manualen (Bishop, 2003). Datamaterialet ble deretter gjennomgått igjen og kontrollert for feil.

Statistiske analyser

Testmaterialets medfølgende automatiske skåringsprogram regnet ut aldersnormerte verdier for alle informantene på hver enkelt skala og de tre indeksene GKI, IASI og PK.

Datamaterialet ble deretter lagt inn i statistikkprogrammet IBM SPSS statistics versjon 21.0 for videre analyser. Det ble regnet ut gjennomsnittsverdi og standardavvik for alle skalaene og indeksene i datamaterialet. Shapiro-Wilks test ble utført, og skjevhet og kurtose ble undersøkt for å vurdere hvorvidt datamaterialet var normalfordelt. For datamaterialet som oppfylte krav til normalfordeling ble den parametriske variansanalysen enveis-ANOVA brukt for å undersøke om det fantes signifikante forskjeller mellom de forskjellige spaltetypene. Det var også planlagt å bruke post-hoc analyser for å undersøke signifikante forskjeller nærmere. For datamaterialet som ikke oppfylte krav til normalfordeling ble den ikke-parametriske variansanalysen Kruskal-Wallis test benyttet.

Resultater

Det ble regnet ut gjennomsnittsverdier og standardavvik for alle skalaene i CCC-2, i tillegg til indeksene GKI, IASI og PK. Resultatene fra CCC-2 tolkes i henhold til prinsippet om at en lavere skalert skåre innebærer lavere ferdighet, mens høyere skalert skåre innebærer høyere ferdighet (Bishop, 2003). Når det gjelder den generelle kommunikasjonsindeksen, er gjennomsnittsverdien 70.12 med et standardavvik på 22.06. Dette tilsvarer 25. persentil. 23.53% av utvalget skåret under 55 (10. persentil), som er cut-off-verdien på GKI, og en lavere skalert skåre enn cut-off-verdien defineres av CCC-2 som en vanske (Bishop, 2003). Tabell 1 viser gjennomsnitt (M) og standardavvik (SD) på delkomponentene i CCC-2. IASI har en gjennomsnittsverdi på 5.71 med et standardavvik på 8.41. Pragmatisk kompositt har et gjennomsnittet på 45.76, med et standardavvik på 13.26. Dette er noe lavere enn det skalerte gjennomsnittet på 50.

Tabell 1 – *gjennomsnittsskåre (M) og standardavvik (SD) på delkomponentene i CCC-2.*

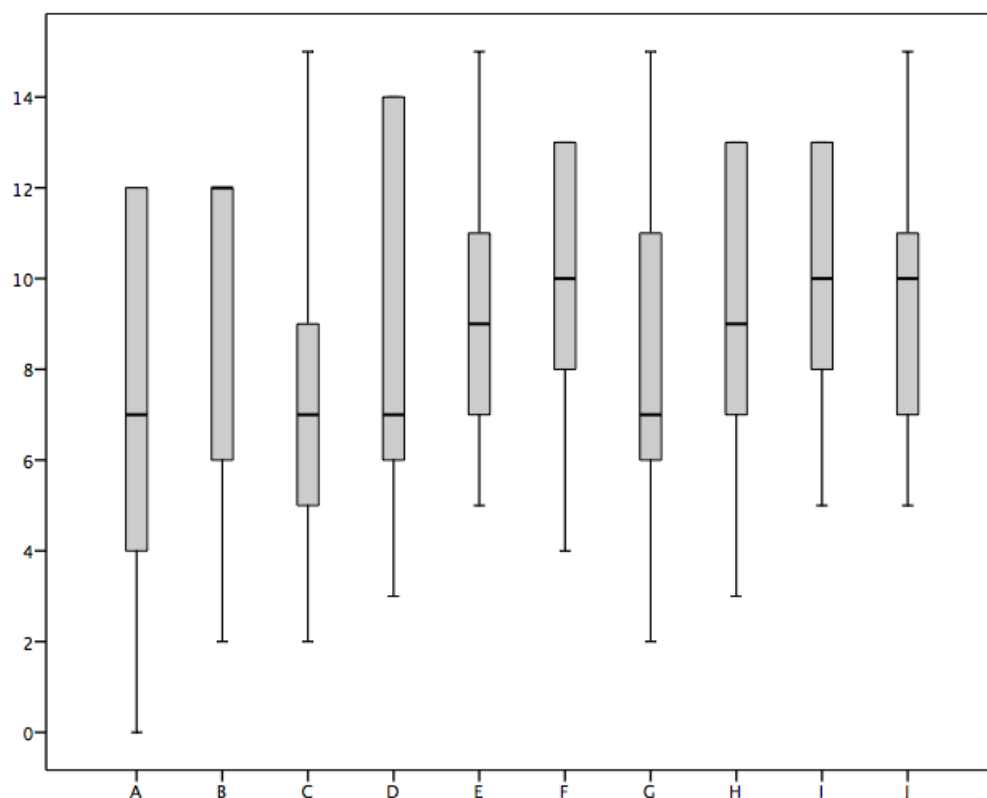
Skalaer og indekser	n	M	P	SD	Min	Max
A. Tale	17	7.65	14-22	4.31	0	12
B. Syntaks	17	9.12	38-49	3.77	2	12
C. Semantikk	17	7.59	37	3.51	2	15
D. Sammenheng	17	9.24	49-51	3.78	3	14
E. Samtaleinitiativ	17	9.47	46-58	3.22	5	15
F. Stereotypisk språk	17	9.53	32-43	3.12	4	13
G. Bruk av kontekst	17	7.94	22-33	3.26	2	15
H. Ikke-verbal kommunikasjon	17	9.59	40-51	3.10	3	13
I. Sosiale relasjoner	17	10.35	49-59	2.64	5	13
J. Interesser	17	9.88	46-55	3.31	5	15
Generell kommunikasjonsindeks	17	70.12	25-26	22.06	29	109
Indeks for avvik i sosial interaksjon	17	5.71	-	8.41	-11	21
Pragmatisk komposit	17	45.76	-	13.26	22	70

n – antall målinger, M – gjennomsnitt, P – persentil, SD – standardavvik, min – laveste måling, max – høyeste måling.

Figur 1 viser fordelingen av skårene på den enkelte skala i CCC-2. Når det gjelder de to første skalaene skåret 43,75% av utvalget 12 på taleevne (A) og 62,5% på syntaks (B), noe

som tilsvarer >99. persentil i normeringen, og det er dermed relativt lav spredning i toppen av disse skalaene. Samtidig er det store forskjeller i utvalget. På skalaene stereotypisk språk (F) og sosiale relasjoner (I) skårer 75% av utvalget minimum 9, noe som tilsvarer 32. og 41. persentil i normeringen. Når det gjelder sammenheng (D) og bruk av kontekst (H) er 75% av utvalget spredt over et større område enn på de foregående skalaene. Disse skiller seg slik fra semantikk (C), samtaleinitiativ (E), bruk av kontekst (G) og interesser (J) ved at utvalget her fordeler seg over den midtre delen av skalaene, heller enn i toppen. I tillegg er medianen her noe lavere enn på de foregående skalaene, slik figur 1 viser.

Figur 1 – Distribusjon av skårer på skalaene i CCC-2



Notat. A - Tale, B - Syntaks, C – Semantikk, D – Sammenheng, E – Samtaleinitiativ, F – Stereotypisk språk, G – Bruk av kontekst, H – Ikke-verbal kommunikasjon, I – Sosiale relasjoner, J – Interesser.

Fordeling i forhold til spaltetypene

Tabell 3 viser gjennomsnitt og standardavvik for spaltetypene CPO, CLO og CLP på indeksene GKI, IASI og PK.

Tabell 3 – Gjennomsnittsskåre for de forskjellige spaltetypene på indeksene i CCC-2

	CPO	CLO	CLP
n	7	2	8
Generell kommunikasjonsindeks	74.43 (26.67)	82 (14.14)	63.38 (19.06)
Indeks for avvik i sosial interaksjon	9.14 (7.38)	-5 (8.48)	5.38 (7.76)
Pragmatisk komposit	50.43 (15.12)	48.50 (13.43)	41 (11.43)

Notat. Gjennomsnitt (SD)

Resultatene fra Shapiro-Wilks-testen viste at verdiene for to av gruppene oppfylte denne testens krav til normalfordeling ($p > .05$). GKI ($n = 7$, $p = .958$, $n = 8$, $p = .668$) og PK ($n = 7$, $p = .538$, $n = 8$, $p = .945$). Den siste gruppen ($n = 2$) var for liten til å inngå i testen.

Vurdering av skjevhet og kurtose for alle gruppene indikerte at datamaterialet oppfylte kravene til normalfordeling når det gjaldt GKI, men ikke for PK. Dermed ble det gjennomført en parametrisk variansanalyse for GKI og en ikke-parametrisk variansanalyse for PK.

Resultatene indikerer at det ikke er noen forskjeller mellom gruppene verken når det gjelder GKI eller PK, se tabell 4.

Tabell 4 – forskjeller i GKI og PK mellom de ulike spaltetypene

	F	df	p	b
Generell kommunikasjonsindeks	.775	2	.480	.15
Pragmatisk komposit	-	-	.368	-

* $p < 0.05$

De statistiske analysene viste ingen signifikante forskjeller mellom spaltetypene (CPO, CLO, CLP) når det gjaldt generelle kommunikasjonsferdigheter ($F = .775$, $p = .480$) og pragmatisk kompetanse ($p = .261$). Det ble derfor ikke gjennomført noen post-hoc analyser for å undersøke resultatene nærmere.

Diskusjon

Hensikten med denne studien var å kartlegge pragmatisk kompetanse og generelle kommunikasjonsferdigheter hos barn med leppe-, kjeve-, og/ eller ganespalte, og å undersøke

dataene i forhold til normative data fra den norske normeringen av CCC-2 (Bishop, 2003).

Det ble også undersøkt om det var signifikante forskjeller mellom spaltetypene CPO, CLO og CLP når det gjaldt pragmatisk kompetanse og generelle kommunikasjonsferdigheter.

23.53% av utvalget skåret under 55 (10. persentil) på GKI, som er cut-off-verdien, og en lavere skalert skåre enn dette defineres av CCC-2 som en vanske (Bishop, 2003). Samtidig ser man også at utvalget ($n = 17$) skåret gjennomsnittlig 7.65 på skalaen taleevne og ligger mellom 14-22 persentil på denne skalaen. Dette er således det aspektet i sjekklisten som har svakest resultat hva gjelder persentil. Det må derfor poengteres at deler av utvalget kan ha skåret noe lavere på denne skalaen som følge av artikulasjons- og nasalitetsavvik, som er de vanligste vanskene i forbindelse med LKG, og fordi resultatene indikerer at utvalget er delt mellom toppen og bunnen av skalaen (Lohmander, et al., 2008). Utvalget kan dermed ha kommet noe dårligere ut i forhold til normeringen, i og med at utvalget i normeringen ikke består av barn som i samme grad er utsatt for artikulasjons- og nasalitetsavvik (Bishop, 2003).

IASI gir en indikasjon på om en eventuell språkvanske i hovedsak er knyttet til sosiale og pragmatiske aspekter eller strukturelle aspekter, men er i klinisk sammenheng først relevant når en GKI-skåre er under 10. persentil (55) og IASI er negativ eller over 8. Gjennomsnittsskåren for hele utvalget (5.71) viser at det samlet ble skåret relativt nøytralt på dette området, da en negativ skåre her indikerer at sosial funksjon og pragmatisk kompetanse er lav i forhold til strukturelle språkferdigheter, og en positiv skåre omvendt indikerer at sosial funksjon og pragmatisk kompetanse er høy i forhold til strukturelle språkferdigheter. Standardavviket (8.41) viser imidlertid at det er relativt stor spredning, og en skåre ett standardavvik under eller over gjennomsnittet vil antyde henholdsvis lavere sosial funksjon og pragmatisk kompetanse i forhold til strukturelle språkferdigheter, og omvendt, lavere strukturelle språkferdigheter i forhold til sosial funksjon og pragmatisk kompetanse (Bishop,

2003). 23.53% av utvalget hadde en GKI-skåre under 10. persentil og en IASI over 8, noe som indikerer en kommunikasjonsprofil som kjennetegner spesifikke språkvansker. Denne delen av utvalget skåret som tidligere nevnt under 6. persentil i normeringen på skalaen som måler taleevne, og det kan derfor ikke utelukkes at disse resultatene delvis skyldes artikulasjons- og nasalitetsavvik.

Gjennomsnittsskåren for utvalget ($n = 17$) på PK (45.76) var noe lavere enn gjennomsnittet på 50. Det er ikke utført noen lignende studier på denne målpopulasjonen som undersøker tilsvarende antall pragmatiske mål som i denne studien. Tidligere forskning antydte at denne gruppen kunne ha utfordringer knyttet til samtaleinitiativ (Chapman, et al., 1998; Frederickson, et al., 2006) og ikke-verbal kommunikasjon (Long & Dalston, 1983). Utvalget ($n = 17$) i denne studien skåret mellom 46. og 58. persentil på samtaleinitiativ (9.47) og mellom 40. og 51. persentil på ikke-verbal kommunikasjon (9.59). Til tross for at dette er noe lavere enn gjennomsnittet i testen (10), ser det ikke ut til at de isolert sett har vansker knyttet til verken samtaleinitiativ eller ikke-verbal kommunikasjon. Bruk av kontekst (7.94) er noe svak, men adekvat i forhold til normeringen (22-33. persentil). Svekket bruk av kontekst ser ikke ut til å ha blitt påpekt i litteratur eller forskning tidligere, og det vil være behov for videre forskning for å belyse dette nærmere. Samtidig er det i følge Adams (2002) vanskelig å beskrive et normalt utviklingsperspektiv når det gjelder bruk av kontekst og pragmatisk kompetanse generelt, og aldersvariasjon i utviklingen kan således også være en faktor av betydning. Den noe svake skåren på pragmatisk kompositt (45.76) gir likevel noe støtte til tidligere forskning, og gir grunnlag for mer omfattende studier på pragmatisk kompetanse hos barn med LKG.

Gjennomsnittsskåren for utvalget ($n = 17$) på GKI (70.12) tilsvarer minimum 25. persentil i den norske normeringen, og omtrent tilsvarende resultat (70.01) ble funnet i en lignende britisk studie på 7-åringer med LKG (Murray, et al., 2010). Dette indikerer at

utvalget samlet sett ser ut til å ha et adekvat nivå av generelle kommunikasjonsferdigheter. Resultatene gir således noe støtte til Chapman et al. (1998) og Collett et al. (2010) sine funn om at barn med LKG ikke skiller seg fra jevnaldrende når det gjelder ekspressive språkferdigheter, til tross for noe ulike mål i de forskjellige studiene.

Gjennomsnittsskåren på PK på tvers av spaltetyperne viser at CPO-gruppen ($n = 7$) (50.43) skårer over gjennomsnittet, CLO-gruppen ($n = 2$) (48.50) skårer noe lavere, og CLP-gruppen ($n = 8$) (41.00) skårer relativt lavt. Gjennomsnittlige GKI-skårer på tvers av spaltetyperne viser at CLO-gruppen ($n = 2$) skårer høyest (82), og tilsvarende 49. persentil, CPO-gruppen ($n = 7$) skårer noe lavere (74.43), og tilsvarende mellom 32. og 33. persentil, og CLP-gruppen ($n = 8$) skårer noe lavere enn de andre gruppene (63.38), og ligger mellom 16-17. persentil. Murray et al. (2010) finner lignende resultater mellom CLO-gruppen (75.97) og CLP-gruppen (65.88) når det gjelder generelle kommunikasjonsferdigheter, men forskjellen i gjennomsnittlige kommunikasjonsferdigheter mellom gruppene er noe lavere i Murray et al. (2010) enn i denne studien. Samtidig må det påpekes at CLO-gruppen i denne studien kun bestod av 2 deltakere, mens Murray et al. (2010) hadde et tosifret antall deltakere i sin CLO-gruppe. Resultatene står i motsetning til Lamb et al. (1973) sin antydning om at barn med CPO kan ha langsommere språkutvikling enn barn med andre spaltetyper. Det ble likevel ikke funnet noen signifikante forskjeller mellom de forskjellige spaltetyperne når det gjaldt verken pragmatisk kompetanse ($p = .261$) eller generelle kommunikasjonsferdigheter ($F = .775$, $p = .480$).

Det er likevel vanskelig å forkaste hypotesene på grunn av studiens begrensninger hva gjelder størrelse på- og skjevhet i utvalget. På grunn av den lave statistiske styrken utvalg av denne størrelsen medfører, er sjansen for å akseptere falske nullhypoteser svært høy (Howell, 2013). Studien benyttet seg også av et bekvemmelighetsutvalg, slik at sannsynligheten for et representativt utvalg er lav om man også tar størrelsen i betraktning. Dette medfører at det

kan være vanskelig å generalisere resultatene fra denne studien til den øvrige populasjonen (Howell, 2013).

Konklusjon

I denne studien er den pragmatiske kompetansen og de generelle kommunikasjonsferdighetene til barn med leppe-, kjeve-, og/ eller ganespalte kartlagt med CCC-2. Disse resultatene er et bidrag i kartleggingen av et språklig aspekt som har fått lite fokus innenfor LKG-feltet, og de støtter opp om tidligere funn som antyder en noe svekket pragmatisk kompetanse og et adekvat nivå av generelle kommunikasjonsferdigheter. Det viste seg imidlertid at bruk av kontekst var det pragmatiske aspektet som gav svakest resultater i CCC-2, noe som ikke ser ut til å være i samsvar med tidligere forskning. Kontekst er derfor et område som bør undersøkes nærmere i fremtidig forskning. De svake skårene indikerer likevel at det kan være hensiktsmessig å i større grad legge til rette for kontekstrelatert arbeid i barnehage og skole, i et forebyggende perspektiv. Studien avdekket ingen signifikante forskjeller mellom de forskjellige spaltetypene CPO, CLO og CLP. Det er imidlertid enkelte svakheter ved denne studien og det er således behov for ytterligere forskning av større omfang for å videre undersøke den pragmatiske kompetansen til barn med LKG. I fremtidig forskning vil det også kunne være av interesse å inkludere kommunikative indikatorer på psykososial helse, fordi denne gruppen hevder seg mindre i samtaler og ser ut til å oppleve et større omfang av negative sosiale interaksjoner enn barn uten diagnose.

Referanser

- Abyholm, F. E. (1978). Cleft lip and palate in Norway. I. Registration, incidence and early mortality of infants with CLP. *Scand J Plast Reconstr Surg*, 12(1), 29-34.
- Adams, C. (2002). Practitioner review: the assessment of language pragmatics. [Review]. *J Child Psychol Psychiatry*, 43(8), 973-987.
- Ahlsén, E., & Nettelbladt, U. (2008). Språk och språklig kommunikasjon. I L. Hartelius, U. Nettelbladt & B. Hammarberg (Eds.), *Logopedi* (pp. 51-66). Lund: Studentlitteratur.
- Bishop, D. V., & Adams, C. (1989). Conversational characteristics of children with semantic-pragmatic disorder. II: What features lead to a judgement of inappropriacy? [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Br J Disord Commun*, 24(3), 241-263.
- Bishop, D. V. M. (2003). *The Children's Communication Checklist—2*. London: Psychological Corporation.
- Bloom, L., & Lahey, M. (1978). *Language development and language disorders*. New York: Wiley.
- Broen, P. A., Devers, M. C., Doyle, S. S., Prouty, J. M., & Moller, K. T. (1998). Acquisition of linguistic and cognitive skills by children with cleft palate. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 41(3), 676-687.
- Cain, K., & Bignell, S. (2014). Reading and listening comprehension and their relation to inattention and hyperactivity. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Br J Educ Psychol*, 84(Pt 1), 108-124. doi:10.1111/bjep.12009
- Chapman, K. L., Graham, K. T., Gooch, J., & Visconti, C. (1998). Conversational skills of preschool and school-age children with cleft lip and palate. [Comparative Study]. *Cleft Palate Craniofac J*, 35(6), 503-516. doi:10.1597/1545-1569(1998)035<0503:CSOPAS>2.3.CO;2

- Collett, B. R., Leroux, B., & Speltz, M. L. (2010). Language and early reading among children with orofacial clefts. *Cleft Palate Craniofac J*, 47(3), 284-292. doi:10.1597/08-172.1
- Cummings, L. (2014). *Pragmatic disorders* (Vol. 3). New York: Springer.
- Frederickson, M. S., Chapman, K. L., & Hardin-Jones, M. (2006). Conversational skills of children with cleft lip and palate: a replication and extension. [Comparative Study Research Support, N.I.H., Extramural Validation Studies]. *Cleft Palate Craniofac J*, 43(2), 179-188. doi:10.1597/04-086.1
- Geurts, H. M., & Embrechts, M. (2008). Language profiles in ASD, SLI, and ADHD. *J Autism Dev Disord*, 38(10), 1931-1943. doi:10.1007/s10803-008-0587-1
- Gibson, J., Adams, C., Lockton, E., & Green, J. (2013). Social communication disorder outside autism? A diagnostic classification approach to delineating pragmatic language impairment, high functioning autism and specific language impairment. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *J Child Psychol Psychiatry*, 54(11), 1186-1197. doi:10.1111/jcpp.12079
- Helland, W. A., Biringer, E., Helland, T., & Heimann, M. (2009). The usability of a Norwegian adaptation of the Children's Communication Checklist Second Edition (CCC-2) in differentiating between language impaired and non-language impaired 6- to 12-year-olds. [Comparative Study Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Scand J Psychol*, 50(3), 287-292. doi:10.1111/j.1467-9450.2009.00718.x
- Helland, W. A., Lundervold, A. J., Heimann, M., & Posserud, M. B. (2014). Stable associations between behavioral problems and language impairments across childhood - the importance of pragmatic language problems. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Res Dev Disabil*, 35(5), 943-951. doi:10.1016/j.ridd.2014.02.016

- Howell, D. C. (2013). *Statistical methods for psychology* (8th ed.). Australia: Wadsworth Cengage learning.
- Jocelyn, L. J., Penko, M. A., & Rode, H. L. (1996). Cognition, communication, and hearing in young children with cleft lip and palate and in control children: a longitudinal study. [Comparative Study Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Pediatrics*, 97(4), 529-534.
- Kummer, A. W. (2014). *Cleft palate and craniofacial anomalies: effects on speech and resonance* (Third edition. ed.). Australia ; Clifton Park, NY, USA: Delmar, Cengage Learning.
- Lamb, M. M., Wilson, F. B., & Leeper, H. A. (1973). The intellectual function of cleft palate children compared on the basis of cleft type and sex. [Comparative Study]. *Cleft Palate J*, 10, 367-377.
- Lohmander, A., Persson, C., & Henningson, G. (2008). Talstörningar av anatomiskt/strukturella orsaker hos barn och ungdomar. I L. Hartelius, U. Nettelbladt & B. Hammarberg (Eds.), *Logopedi* (pp. 387-400). Lund: Studentlitteratur.
- Long, N. V., & Dalston, R. M. (1983). Comprehension abilities of one-year-old infants with cleft lip and palate. [Comparative Study Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Cleft Palate J*, 20(4), 303-306.
- Murray, L., Arteche, A., Bingley, C., Hentges, F., Bishop, D. V., Dalton, L. (2010). The effect of cleft lip on socio-emotional functioning in school-aged children. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *J Child Psychol Psychiatry*, 51(1), 94-103.
doi:10.1111/j.1469-7610.2009.02186.x
- Norbury, C. F., Nash, M., Baird, G., & Bishop, D. (2004). Using a parental checklist to identify diagnostic groups in children with communication impairment: a validation of the Children's Communication Checklist--2. [Research Support, Non-U.S. Gov't]

Validation Studies]. *Int J Lang Commun Disord*, 39(3), 345-364.

doi:10.1080/13682820410001654883

Perkins, M. R. (2007). *Pragmatic impairment*. Cambridge: Cambridge University Press.

Scherer, N. J., D'Antonio, L. L., & Kalbfleisch, J. H. (1999). Early speech and language development in children with velocardiofacial syndrome. [Comparative Study Research Support, U.S. Gov't, P.H.S.]. *Am J Med Genet*, 88(6), 714-723.

Sivertsen, Å. (2007). *Characteristics of oral cleft phenotypes: epidemiological and genetic studies in Norway*. Bergen: University of Bergen.

Vedlegg

Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD

Vedlegg 2: Informasjonsskriv til foreldre og foresatte Samtykkeskjema

Vedlegg 3: Samtykkeskjema

Vedlegg 1 – Godkjenning fra NSD

/?_load=1&_extwin=1&_embed=1&_mimewarning=1&_part=5&_uid=847&_mbox=INBOX&_action=get&_task=mail

08/7/15 18:12

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Magnhild Selås
Institutt for biologisk og medisinsk psykologi Universitetet i Bergen
Jonas Lies vei 91
5009 BERGEN

Vår dato: 27.02.2014

Vår ref: 37664 / 3 / KH

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 14.02.2014. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 26.02.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

37664	<i>Språkproduksjon og språkforståelse hos barn med leppe-kjeve-ganespalte</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Bergen, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Magnhild Selås</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helsenregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.06.2019, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Kjersti Haugstvedt

Kontaktperson: Kjersti Haugstvedt tlf: 55 58 29 53

Vedlegg: Prosjektvurdering

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSD's rutiner for elektronisk godkjenning.

/?_load=1&_extwin=1&_embed=1&_mimewarning=1&_part=5&_uid=847&_mbox=INBOX&_action=get&_task=mail

08/7/15 18:12

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSD's rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel. +47 22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel. +47 73 59 19 07. kyrrsvara@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel. +47 77 64 43 36. nsdmaa@svt.uil.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 37664

Prosjektet gjennomføres av UiB i samarbeid med Haukeland Universitetssykehus og Statped Vest.

Personvernombudet forutsetter at behandlings-/ansvarsfordelingen formelt er avklart mellom institusjonene. Vi anbefaler at det også utarbeides en avtale som omfatter ansvarsfordelingen, hvem som initierer prosjektet, bruk av data, eventuelt eierskap.

Utvalget for undersøkelsen er 40-80 6-åringer med leppe-kjeve-ganespalte fra vest- og nord-Norge som vår 2014 og høst 2015 innkalles til fellesklinikk med Haukeland Universitetssykehus og Statped Vest. Det vil være fellesklinikken som trekker utvalget og sender ut forespørselen, samtidig med innkallingen til fellesklinikk. Personvernombudet legger til grunn at taushetsplikten ikke er til hinder.

Personvernombudet forutsetter at informasjonsskrivet til utvalget endres som avtalt, jf. bekreftelse fra Selås per e-post 26.02.14. Vi ber om å få revidert skriv tilsendt for gjennomlesing før det tas i bruk; til: personvernombudet@nsd.uib.no

Prosjektslutt er 01.06.17. Datamaterialet lagres i påvente av en oppfølgingsstudie når barna er 10 år. Deretter anonymiseres/slettes data.

Vi gjør oppmerksom på at en eventuell oppfølgingsstudie må meldes personvernombudet på eget skjema i god tid før oppstart.

Vedlegg 2 – Informasjonsskriv til foreldre og foresatte**Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet****«Språkproduksjon og språkforståelse hos barn med leppe- kjeve- ganespalte»****Bakgrunn og formål**

Dette er et spørsmål til deg om barnet deres kan delta i en forskningsstudie. Formålet med studien er å finne ut mer om språkproduksjon og språkforståelse hos barn med leppe- kjeve- ganespalte. Deres barn er valgt ut fordi det nå er 6 år og skal kalles inn til «Fellesklinikk» hos Spalteteamet i Bergen i år. I den forbindelse har vi som står bak denne studien ønske om å få stille noen ekstra spørsmål til barnet og pårørende. Studien er et samarbeidsprosjekt mellom Åse Sivertsen (overlege/ post.doc), Haukeland Universitetssykehus, Magnhild Selås (post.doc), Logopediutdanningen ved Universitetet i Bergen og Nina-Helen Pedersen (logoped/seniorkonsulent), Statped Vest.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Noen av undersøkelsene hos logopeden på den aktuelle «Fellesklinikken» vil inngå i studien. I fellesklinikken vil barnet gå gjennom en artikulasjonsprøve som blir tatt opp med lydopptaker. Dersom du/dere gir tillatelse til at barnet blir med på studien, blir disse opptakene brukt i studien. Dere får tilbud om å overnatte på Statped om dere ønsker å delta i studien. Masterstudenter i logopedi vil undersøke barnet med noen språklige og kognitive tester. Testene vil ta ca 3 timer (inkludert pauser). Dette er tester som er gjennomprøvde og laget for barn i denne aldersgruppen. De blir gjennomført som muntlige spørsmål og små praktiske oppgaver fra logopeden / logopedstudenten til barnet, og pårørende kan være tilstede. Pårørende kan også få se testene og intervjuguiden ved forespørsel. For å kunne vurdere resultatene vil det også bli innhentet opplysninger om barnets generelle helsetilstand og utvikling fra barnets medisinske journal ved sykehuset og opplysninger fra pårørende som følger barnet til undersøkelsene på fellesklinikken. Data vil bli registrert som lydopptak, notat og testprotokoller.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Informasjonen som registreres om barnet skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. En kode knytter barnet til sine opplysninger gjennom en navneliste.

Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg.

Det vil ikke være mulig å identifisere barnet i resultatene av studien når disse publiseres.

Prosjektet skal etter planen avsluttes våren 2017. Personopplysninger og opptak vil oppbevares i 2 år med tanke på en mulig oppfølgingsstudie. Bare prosjektmedarbeiderne vil ha tilgang til dataene, i tillegg til eventuelle masterstudenter/medisinerstudenter. Data vil lagres innelåst på Universitetet i Bergen, Institutt for biologisk og medisinsk psykologi.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert. Det vil ikke ha noen konsekvenser for oppfølgingen på Fellesklinikken eller fra Statped Vest om barnet ditt deltar i studien eller velger å trekke seg på et senere tidspunkt.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Dersom du har spørsmål til studien, ta kontakt med Magnhild Selås, tlf 55 58 98 74 eller 916 155 22.

På vegne av prosjektgruppen

Magnhild Selås

Nina-Helen Pedersen
Åse Sivertsen
Hallvard Vindenes

Vedlegg 3 – Samtykkeskjema**Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å la mitt barn
.....delta

(Signert av foresatt, dato)

- ☐ Jeg samtykker til at mitt barn kan delta i intervju
- ☐ Jeg samtykker til at opplysninger om mitt barn kan innhentes fra pasientjournal
- ☐ Jeg samtykker til at personopplysninger kan lagres etter prosjektslutt, og at mitt barn kan kontaktes for eventuell oppfølgingsstudie

Legg svarslippen i vedlagte svarkonvolutt. Konvolutten returneres så snart som mulig. På grunn av planlegging av overnattingskapasitet på Statped Vest vil studien ta kontakt og avklare deltagelse og eventuell overnatting dersom skjemaet ikke er returnert innen 1. oktober.